



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem,
com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por: Vanda Lúcia Gomes da Fonseca

LISBOA, Abril de 2012



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem,
com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por: Vanda Lúcia Gomes da Fonseca
Sob Orientação da Professora Doutora Zaida Charepe

LISBOA, Abril de 2012

*“Pelo sonho é que vamos,
comovidos e mudos.*

*Chegamos? Não chegamos?
Haja ou não haja frutos,
pelo sonho é que vamos.*

*Basta a fé no que temos.
Basta a esperança naquilo
que talvez não teremos.
Basta que a alma demos,
com a mesma alegria,
ao que desconhecemos
e ao que é do dia-a-dia.*

*Chegamos? Não chegamos?
- Partimos. Vamos. Somos.”*

SEBASTIÃO DA GAMA, In “Pelo Sonho é que vamos”, 1953

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Zaida Charepe pela valiosa orientação, disponibilidade constante, apoio oferecido e principalmente por me ter mostrado a importância da Esperança.

À Professora Elisabete Nunes pelos momentos de partilha e pelas indicações dadas na procura do caminho mais acertado.

Aos Enfermeiros Orientadores de estágio – Enfermeira Especialista Mónica Palha, Enfermeiro Especialista Pedro Jácome, Enfermeira Ana Ventura e Enfermeira Ana Paula Vitorino, pela atenção dada, pela disponibilidade oferecida, mas principalmente pela oportunidade de crescer e aprender com a sua experiência profissional tão rica.

A todos os colegas de turma pelas sugestões e companheirismo.

À minha família e amigos pela compreensão demonstrada neste momento de menor disponibilidade.

Ao Luís pelo incentivo, apoio e por nunca me ter deixado desistir.

Aos colegas de trabalho por me terem ajudado a conseguir conciliar as responsabilidades profissionais e os horários de estágio.

A todos os profissionais nos contextos de estágio realizados pela receção, partilha, e oportunidades de aprendizagem proporcionadas.

A todas as crianças e pais com as quais me cruzei neste percurso, por todo o carinho que me devolveram, por me terem ensinado a ser melhor Enfermeira e por serem fonte de inspiração inesgotável.

A todos que de alguma forma contribuíram para este percurso de crescimento,

o meu sentido Obrigado!

RESUMO

A Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem e os cuidados saúde deparam-se na atualidade com alguns desafios, dos quais se destaca o aumento de crianças com necessidades especiais de saúde. Este grupo de crianças necessita de cuidados especiais e contínuos de saúde, que são na sua maioria assegurados pelos pais. Os pais enquanto cuidadores informais podem experimentar desgaste físico e mental, isolamento social e desespero. A Esperança influencia positivamente a capacidade de lidar com a crise e a qualidade de vida. Enquanto foco de atenção para a Enfermagem relaciona-se com a confiança no futuro, capacidade de visionar possibilidades e de traçar objetivos. Existem fatores que podem promover a Esperança nos Pais, como por exemplo a espiritualidade, o suporte social, as características pessoais e a evolução favorável do estado de saúde da criança.

Reconhecendo a complexidade dos cuidados requeridos pelas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, as necessidades dos seus pais e a importância da Esperança nos cuidados de Enfermagem definiu-se enquanto objetivo central neste percurso de formação: *“Contribuir para a promoção da Esperança nos pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde na prestação de cuidados de enfermagem, no âmbito das funções atribuídas ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.”* No sentido de sustentar a intervenção na Promoção de Esperança utilizou-se como referencial teórico o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (Charepe, 2011), que interliga na sua matriz conceptual a Esperança, a Ajuda Mútua e a Partilha.

Os contextos onde decorreu este projeto foram: a consulta externa de neurologia e a unidade de saúde familiar no primeiro módulo, a unidade de cuidados intensivos pediátricos no segundo módulo e no terceiro a unidade de cuidados intensivos neonatais e a urgência pediátrica. As principais atividades desenvolvidas neste percurso incluíram a análise dos cuidados prestados aos pais e crianças com necessidades especiais de saúde nos vários contextos sob o ponto de vista da Promoção da Esperança, o desenvolvimento de suportes informativos sobre os recursos da rede social e estratégias de promoção de Esperança para os pais, apresentação de ações de formação em contexto de serviço subordinadas à temática em estudo e proposta de intervenção para encontros de ajuda mútua como forma de promover a Esperança nos pais.

A metodologia usada para a realização deste relatório baseou-se na análise e reflexão crítica dos objetivos definidos, das atividades concretizadas, experiências e oportunidades de aprendizagem vivenciadas durante este período de tempo, cuja finalidade última foi o desenvolvimento de um conjunto de competências inerentes ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.

Palavras-chave: Enfermeiro Especialista, Pais, Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, Esperança

ABSTRACT

The Nursing of Child and Young Person Health and the health care services face in our days some challenges, of which stands the raise of children with special health needs. This group of children needs special and continued health care that are provided mostly by parents. The parents as informal provider of health care can experience physical and mental burden, social isolation and hopelessness. Hope positively influences the ability to handle crisis and the quality of life. Hope as a focus of attention to Nursing is related to confidence in the future, ability to envisioning possibilities and outline goals. There are factors that can promote the hope of the parents, such as the spirituality, social support, personnel characteristics and favorable evolution in the children health status.

Acknowledging the complexity of the care required by children with special health needs, the needs of parents and significance of Hope in the nursing care sets the central purpose of this formation path: "Contribute to promote Hope in parents of Children with special health needs by providing nursing care, in the scope of the functions assigned to the Specialist Nurse of Nursing of Child and Young Person Health". In order to support the intervention of Promoting Hope it was used as theoretical reference the Model of Mutual Aid in the Promoter of Hope (Charepe, 2011) that connects in his conceptual matrix Hope, Mutual Aid and Sharing.

The contexts where this project was developed were: the neurological outpatient and the Family Health Unit in the first module, Pediatric Intensive Care Unit in the second and in the third module Neonatal Intensive Care Unit and Pediatrics' Emergency. The main activities performed in this pathway were the analysis of the nursing care that parents and children with special health needs received in the several health care services by the point of view of Promoting Hope, the development of informative supports about the resources of the social network and promotion strategies of Hope, presentation of training initiatives in the health contexts subordinate to the theme in study and a intervention proposal to Mutual Aid meetings as a way to promote Hope in the parents.

The methodology used in these report is based in analysis and critical reflection of objectives, activities achieved, experiences and chances of learning lived during this period of time, with the purpose of developing a set of skills inherent to the Specialist Nurse in Nursing of Child and Young Person Health.

KEY WORDS:

Specialist Nurse, Parents, Children with Special Health Needs, Hope

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CHLC – Centro Hospitalar Lisboa Central

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNES – Criança com Necessidades Especiais de Saúde

ESCJ – Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

HDE – Hospital Dona Estefânia

MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

NIDCAP® - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

RN – Recém-Nascido

SIP – Saúde Infantil e Pediátrica

SWOT – Strengths, Weakness, Opportunities, Threats

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UCP – Universidade Católica Portuguesa

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UP – Urgência Pediátrica

USF – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE:

1. INTRODUÇÃO	17
2. CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	19
2.1. CRIANÇA COM NECESSIDADES DE SAÚDE E FAMÍLIA	20
2.2. PROMOVER A ESPERANÇA NOS PAIS DE CNES	23
3. ANÁLISE CRÍTICA DOS OBJECTIVOS E DAS ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS	29
3.1. MÓDULO I	30
3.1.1. Consulta Externa de Neurologia do Hospital Dona Estefânia	30
3.1.2. Curso de Formação “Cuidados Continuados em Pediatria a doentes com necessidades Especiais de Saúde”	33
3.1.3. Unidade de Saúde Familiar Luz	34
3.2. MÓDULO II: UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS.....	42
3.3. MÓDULO III	53
3.3.1. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.....	53
3.3.2. Urgência Pediátrica	59
4. CONCLUSÕES	65
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	77
Anexo I – Panfleto informativo “Prevenção de úlceras de pressão na criança com espinha bífida”	79
Anexo II – Programa e Certificado de Participação no curso de formação “Cuidados Continuados em Pediatria a Doentes com Necessidades Especiais”	83
Anexo III - Guia de recursos da rede social para pais de crianças com necessidades especiais de saúde	87
Anexo IV – Relatório de sessão de educação para a saúde “Alimentação Saudável”	197
Anexo V – Distribuição das consultas assistidas na USF Luz	233
Anexo VI – Análise SWOT realizada no módulo II	235
Anexo VII – Folheto de apresentação do projeto de estágio aos enfermeiros da UCIP	239

Anexo VII – Análise de conteúdo das respostas às questões realizadas aos enfermeiros da UCIP através do folheto de apresentação	243
Anexo IX – Relatório de sessão de formação realizada na UCIP subordinada ao tema “Estratégias de Promoção de Esperança”	253
Anexo X - “Dossier” de Apoio sobre “Estratégias de Promoção de Esperança” para pais de CNES	293
Anexo XI - Estudo de caso “Promoção de Esperança na criança/família internada na UCIP” ..	295
Anexo XII – Relatório do encontro de pais na UCIN.....	363
Anexo XIII – Proposta de intervenção para os “Encontros de pais na UCIN”	379
Anexo XIV – Questionário realizado aos Enfermeiros da UP	453
Anexo XV – Análise dos resultados obtidos no questionário realizado aos Enfermeiros da UP	455
Anexo XVI – Relatório de sessão de formação realizada na UP subordinada ao tema “Promover a Esperança na UP”	459
Anexo XVII – Guia de Promoção de Esperança nos Pais na Urgência Pediátrica	485
Anexo XVIII – Revisão Bibliográfica sobre o tema da “Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”	501
Anexo XIX – Poster “A Esperança ajuda em momentos de crise...”	503

1. INTRODUÇÃO

O relatório que agora se apresenta reflete o percurso de estágio iniciado em 27 de Abril de 2011 e cujo término ocorreu a 27 de Janeiro de 2012, integrado no Curso de Mestrado em Enfermagem Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa (UCP).

A unidade curricular estágio dividiu-se em 3 módulos: o primeiro decorreu em dois contextos, inicialmente na consulta externa de Neurologia e depois numa Unidade de Saúde Familiar perfazendo um total de 180 horas, o segundo módulo decorreu no contexto de uma Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos durante 180 horas e no terceiro módulo, 90 horas decorreram numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e as restantes 90 horas na Urgência Pediátrica. Este foi um percurso integrativo de aprendizagens provenientes de contextos cuja diversidade, complexidade e diferenciação contribuiu para a aquisição de várias competências referentes ao perfil do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (ESCJ).

A temática transversal que se escolheu desenvolver neste percurso de estágio foi a “Promoção da Esperança em pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CNES)”. A mesma surge a partir da constatação de que os avanços tecnológicos e médicos permitem cada vez mais a sobrevivência de crianças com doença grave, malformações ou elevada prematuridade, sendo essa sobrevivência assegurada muitas vezes por suporte tecnológico e cuidados médicos permanentes e diferenciados. A responsabilidade dos cuidados especiais que estas crianças necessitam fica muitas vezes a cargo dos pais, num quotidiano que se organiza em torno da satisfação das necessidades da criança. Na literatura consultada existem várias referências às dificuldades enfrentadas por estes pais, nomeadamente a sobrecarga, a exaustão, o sofrimento e o desespero (Althoff et al, 2005; Cunha e Leite, 2007; Cabral e Neves, 2008b; Doig, McLennan e Urichuk, 2009 e Strunk, 2010).

A Esperança é um foco de atenção em Enfermagem relacionado com o entusiasmo pela vida, confiança e capacidade de traçar objetivos (International Council of Nurses, 2011). A Esperança é referenciada na investigação enquanto conforto, saída para a crise e proteção contra o sofrimento (Cavaco et al, 2010).

Para os pais das CNES a promoção de Esperança é fundamental parece ter efeitos muito positivos para os pais (Juvakka e Kylmä, 2007; Mednick et al, 2007; Hastings e Lloyd, 2009 e Samson et al, 2009) e para a qualidade de vida das crianças que cuidam (Kirpalani et al, 2000) O Enfermeiro Especialista no âmbito do seu perfil de competências é um dos interlocutores mais capacitados para concretizar esta intervenção.

O referencial teórico que sustentou a tomada de decisão inerente à definição de atividades em cada contexto foi o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) (Charepe, 2011). Este modelo construído tendo por base as experiências de Esperança de pais de crianças com doença crónica, interliga na sua matriz conceptual os conceitos de ajuda mútua, partilha e Esperança.

Neste relatório pretende-se espelhar o percurso na unidade curricular estágio, o balanço entre os objetivos traçados, seu grau de concretização e as atividades desenvolvidas para alcançar novas competências, através de um processo de reflexão analítica e crítica.

Este relatório inclui na sua estrutura a presente introdução, o enquadramento conceptual do tema, a análise crítica dos objetivos e atividades desenvolvidas subdividida pelos vários contextos de estágio, a conclusão e por fim os anexos que incluem os documentos resultantes das atividades desenvolvidas.

2. CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Alguns dos desafios que atualmente se colocam à Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (ESCJ) relacionam-se com o aumento de doença crónica entre as crianças, com o aumento da morbilidade e sobrevivência de crianças com deficiências graves possibilitada pelos avanços médicos e tecnológicos (Cunha e Leite, 2007; Strunk, 2010; Ordem dos Enfermeiros, 2011b). A intervenção precoce, os cuidados continuados e os cuidados paliativos pediátricos são algumas das áreas de intervenção mais prementes (Ordem dos Enfermeiros, 2011b).

O Enfermeiro Especialista ESCJ “(...) *presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa.*” (Ordem dos Enfermeiros, 2011b, p.3). O Enfermeiro Especialista nesta área tem como preocupação a criança e família, desde o período que medeia o nascimento até aos 18 anos, sendo que em caso de doença crónica, incapacidade e deficiência essa idade poderá ir até aos 21 anos ou até que a transição para a idade adulta esteja completa, prestando cuidados de enfermagem em parceria com a família/pessoa significativa (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

A saúde da criança e do jovem relaciona-se com a maximização da saúde, através da satisfação das necessidades associadas às etapas de desenvolvimento, potenciação do crescimento e desenvolvimento, adaptação às transições, otimização do bem-estar físico, psicológico, intelectual, social e espiritual da criança/jovem integrada na família (Ordem dos Enfermeiros, 2011b).

Os cuidados de enfermagem especializados em Saúde da Criança e do Jovem baseiam a sua filosofia nos cuidados centrados na família, concretizada numa comunicação efetiva, envolvimento, participação e parceria de cuidados, capacitação e negociação dos cuidados com a família (Ordem dos Enfermeiros, 2011b). O reconhecimento das capacidades e forças da família enquanto recurso da intervenção, a sua integração nos cuidados e promoção da autonomia caracterizam os cuidados de enfermagem no âmbito desta especialidade (Issi, 2007; Ordem dos Enfermeiros, 2011b)

Na procura da excelência nos cuidados de enfermagem prestados, o Enfermeiro Especialista funda a sua atuação na procura da satisfação da criança/jovem e família, promoção da saúde, prevenção de complicações, maximização do bem-estar da criança/jovem e promoção das capacidades de auto cuidado, desenvolvimento de processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde e contribuição para a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2011b).

2.1. CRIANÇA COM NECESSIDADES DE SAÚDE E FAMÍLIA

O foco de atenção central deste percurso de estágio foram os pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CNES). De acordo com a revisão bibliográfica realizada uma CNES é aquela que apresenta condições especiais de saúde, com necessidades de cuidados contínuos de serviços de saúde e outros serviços relacionados, de um determinado tipo ou quantidade, além do que as crianças geralmente necessitam (Honckenberry e Winkelstein, 2006; Cabral e Neves, 2008a; Ordem dos Enfermeiros, 2011b). Estas crianças “(...) têm, ou estão em risco de ter, doença crónica e ou condições diferentes das outras crianças quanto a desenvolvimento físico, comportamental ou emocional, (...) requerem cuidados e serviços de saúde mais específicos e mais frequentes (...)” (Direção Geral da Saúde, 2002, p.5). As CNES estão sujeitas a uma maior fragilidade clínica, traduzido pela maior morbidade e situações de ameaça à vida, dependência farmacológica e/ou tecnológica (Cabral e Neves, 2008a). A pertinência da abordagem desta temática justifica-se pela complexidade de cuidados que estas crianças necessitam, mas também pelo facto de as crianças com necessidades especiais de saúde terem tendência para aumentar (Chung, Schuster e Vestal, 2011).

A família é um todo, espaço privilegiado para a aprendizagem de dimensões significativas da interação, vivência de relações afetivas profundas, grupo institucionalizado relativamente estável e base da vida social (Alarcão, 2006). A família, nomeadamente os pais, responsabilizam-se pelos cuidados especiais que estas crianças necessitam, cuidados esses, de natureza complexa, contínua e intensa, requerendo um maior esforço e envolvimento da família (Althoff et al, 2005; Cabral e Neves, 2008a). A responsabilização da família pelos cuidados à CNES torna-se por vezes difícil tendo em conta a exigência que lhes está subjacente, promovendo desgaste físico e mental (Cabral e Neves, 2008b).

Este grupo de crianças necessita de cuidados continuados, incluindo uma monitorização constante, intervenções com o objetivo de prevenir ou gerir as complicações da doença e frequentemente cuidados intensivos em episódios severos da doença (Chung, Schuster e Vestal, 2011). As complicações, recaídas e agudizações do estado de saúde de uma CNES levam a um maior número de hospitalizações neste grupo de crianças, o que acrescenta mais uma dificuldade para os pais.

As CNES têm um maior risco de desenvolver deficiências físicas e de desenvolvimento, o que implica custos sociais durante toda a sua vida, corroborando a importância de uma intervenção precoce e apropriada para a manutenção da saúde e prognóstico a longo prazo destas crianças (Chung, Schuster e Vestal, 2011).

Quando os pais se tornam prestadores de cuidados a tempo inteiro podem experienciar uma mudança significativa na sua perceção de qualidade de vida, um efeito negativo no seu bem-

estar psicológico, social, espiritual e físico (Flórez-Torres et al, 2010). Os cuidadores enquanto base fundamental do cuidado informal, necessitam apoio por parte dos profissionais de enfermagem e dos sistemas de saúde (Flórez-Torres et al, 2010).

As dificuldades encontradas pelos pais de CNES podem advir do contexto profissional e financeiro, dos sentimentos de culpa e sobrecarga e pelo isolamento devido à redução dos contatos sociais e culturais (Vieira et al, 2008). Os familiares, amigos e a religiosidade são referidos enquanto os apoios mais importantes para os pais destas crianças (Vieira et al, 2008).

As características pessoais dos pais podem também influenciar a capacidade de lidar com a situação de doença dos seus filhos, mais concretamente, existem evidências de que os pais de CNES com maior capacidade de mobilizar estratégias de “coping” têm menos sintomas depressivos, independentemente da severidade da condição de saúde da criança (Churchill et al, 2010).

Quando uma criança tem uma doença crónica a família encontra no seu seio formas de se ajustar à doença (Chiou, Huang e Mu, 2008). A família enfrenta a doença com coragem, através da fé, da manutenção dos seus rituais espirituais, reconhecendo a coragem da própria criança para enfrentar a doença e através do encorajamento dos familiares e amigos (Chiou, Huang e Mu, 2008). Os pais constroem um perfil de habilidades que lhes permite lidar com a doença dos seus filhos, aprendendo a lidar com as dificuldades, construindo um ambiente protetor e concretizando os desejos dos seus filhos (Chiou, Huang e Mu, 2008). As famílias de CNES encontram formas de se ajustar e manter o equilíbrio e funcionamento da família, através da flexibilização de papéis, e de interação dinâmica entre os diferentes níveis de recursos disponíveis na família (Chiou, Huang e Mu, 2008).

Os pais de CNES enfrentam uma sobrecarga de atividades que pode influenciar negativamente a relação com outros membros da família e vivenciam o seu quotidiano com a dor, sofrimento e espectro da morte dos seus filhos (Comaru e Monteiro, 2008). Apesar de tudo isto, o cuidado dispensado pelos pais aos seus filhos é visto como uma ação gratificante e engrandecedora (Comaru e Monteiro, 2008).

Dos pais das CNES espera-se bastante no que diz respeito à vigilância de saúde: que agendem consultas de rotina, que providenciem transporte para ir às mesmas, que consigam confortar e controlar os seus filhos durante os exames e procedimentos, que auxiliem em colheitas de produtos biológicos, que ajudem a construir um plano de cuidados para os seus filhos, que executem esse plano em casa e que antecipem dúvidas (Chung, Schuster e Vestal, 2011).

Os cuidados prestados pelos pais a uma CNES monopolizam muitas vezes a vida dos seus cuidadores, pois trata-se de uma ocupação constante, muitas vezes árdua, stressante e exaustiva (Doig, McLennan e Urichuk, 2009; Strunk, 2010). Este tipo de vivência pode levar a um ponto de rutura, em que os pais têm a necessidade de descansar, de ter uma pausa, de

“recarregar” energias (Doig, McLennan e Urichuk, 2009). A busca de recursos na rede social que lhes permitam ter este descanso e ao mesmo tempo responder às necessidades de cuidado dos seus filhos, pode revelar-se cheia de obstáculos, frustrante e geradora de mais stress, pela falta de respostas existentes (Doig, McLennan e Urichuk, 2009).

A hospitalização de uma criança é um momento de crise, capaz de desencadear um maior ou menor grau de stress familiar e embora as respostas dos pais a este acontecimento possam ser variáveis, a culpa parece ser um sentimento quase universal (Jorge, 2004). As dificuldades referidas pelos pais quando os seus filhos são hospitalizados são essencialmente de ordem financeira, psicológica e emocional (Jorge, 2004).

Quando uma criança é hospitalizada os seus pais experimentam reações de medo, ansiedade e angústia (Oliveira e Souza, 2010). O desconhecimento relativo aos procedimentos realizados à criança e falta de confiança podem condicionar a relação entre a equipa e os pais (Oliveira e Souza, 2010). Quando os internamentos se prolongam e se repetem os pais aprendem a cultura hospitalar e criam estratégias de proteção da criança (Oliveira e Souza, 2010).

Aquando de uma hospitalização da CNES seria de esperar que os pais pudessem ter um pouco mais de repouso, mas verifica-se que embora as suas responsabilidades nos cuidados prestados possam mudar, os profissionais de saúde consideram os pais enquanto recursos essenciais na supervisão e na segurança das crianças e enquanto fontes de suporte emocional para as mesmas num momento em que se sentem assustadas, dependentes da presença e do conforto da presença parental (Chung, Schuster e Vestal, 2011).

O Enfermeiro tem um papel fundamental no sentido de ajudar a família neste momento de hospitalização para que mobilizem estratégias de “coping” e consigam enfrentar de forma positiva este acontecimento (Jorge, 2004). As intervenções que visem melhorar as estratégias de “coping” dos pais de CNES são responsáveis por potencialmente mitigar a manifestação de sintomas depressivos e melhorar o exercício da parentalidade (Churchill, 2010). Embora a presença e a participação dos pais nos cuidados deva ser estimulada, o Enfermeiro deve estar atento e compreender as dificuldades que tanto uma como outra podem trazer para os pais de uma criança internada (Jorge, 2004).

Os Enfermeiros devem avaliar os recursos familiares logo numa fase inicial deste processo, verificando as suas forças e necessidades, o que permitirá o desenvolvimento de estratégias que facilitem a adaptação familiar à doença (Chiou, Huang e Mu, 2008). O papel do Enfermeiro inclui salientar e reforçar a persistência e determinação dos pais, os esforços e coragem da criança, verificar e revitalizar a rede de suporte social, providenciar apoio psicológico para os pais e facilitar o cuidado espiritual (Chiou, Huang e Mu, 2008).

A parceria de cuidados com os pais de CNES é um fator muito significativo nos resultados de cuidados de saúde da criança (Knapp, Madden e Marcu, 2010). Os pais de CNES que revelam ter-se sentido sempre ou quase sempre parceiros nos cuidados dos seus filhos têm maior

probabilidade de usarem facilmente os recursos da comunidade, de se sentirem seguros e de realizarem rastreios de saúde mais precocemente e de forma contínua (Knapp, Madden e Marcu, 2010). De acordo com os mesmos autores a parceria de cuidados influencia de forma significativa a preparação para a transição de cuidados e aumenta os resultados da educação para a saúde (Knapp, Madden e Marcu, 2010).

O cuidado familiar é uma área de grande relevância para a Enfermagem tendo em conta a complexidade das doenças e cuidados requeridos pelas pessoas dependentes. Pela sua proximidade com a população os enfermeiros estão numa posição muito favorável para apoiarem os cuidadores, potenciar as suas forças e identificarem as suas necessidades (Benjumea, 2009).

2.2. PROMOVER A ESPERANÇA NOS PAIS DE CNES

Considerando a complexidade dos cuidados requeridos pelas CNES, as necessidades dos pais e a intervenção de Enfermagem neste contexto, a Esperança surge enquanto foco que influência positivamente quer os pais quer as CNES e que os enfermeiros podem influenciar e promover.

A Esperança é um valor fundamental para a Enfermagem (Hall, Hammer e Mogensen, 2009). À Esperança tem sido crescentemente reconhecida relevância no cuidado de enfermagem, enquanto aspeto central à vida (Miller, 2007; Cavaco et al, 2009), potencial terapêutico e importância na vida do indivíduo (Cutcliffe e Herth, 2002a). A Esperança é necessária durante o ciclo de vida, durante o continuum saúde/doença, incluindo o final da vida (Miller, 2007).

A capacidade de lidar com a crise, a qualidade de vida, a determinação de objetivos saudáveis e a promoção da saúde são influenciados positivamente pela Esperança (Hall, Hammer e Mogensen, 2009; Cavaco et al, 2010).

A Esperança pode ser descrita como uma emoção, uma experiência ou uma necessidade (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997). Pode ser definida como a capacidade de encontrar caminhos para alcançar objetivos desejados (Snyder, 2002).

A Esperança é um foco de atenção em enfermagem definido como uma “ (...) emoção, sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo, associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia” (International Council of Nurses, 2011, p.53).

A Esperança pode ser universal ou específica (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997; Hammer, Hall e Mogensen, 2009). A Esperança universal refere-se à crença geral no futuro, uma defesa contra o desespero, uma salvaguarda para a própria existência, iluminando a vida em si mesma. A Esperança específica relaciona-se com um tempo e objeto concreto (Hammer, Hall e Mogensen, 2009).

A natureza da esperança é dinâmica, uma interação entre esperança e desespero (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997). Apresenta-se enquanto conceito multidimensional (DuFault and Martocchio, 1989 citados por Cutcliffe e Herth, 2002a) tendo em conta as suas dimensões afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual.

A Esperança é valorizada, privada (personalizada), uma componente intrínseca da vida, providência dinamismo para o espírito, uma expectativa, uma disposição interior e é central à existência humana (Cutcliffe e Herth, 2002a citando Miller, 1983).

A base para promover a Esperança envolve a presença de outro ser humano que demonstre aceitação incondicional, tolerância e compreensão (Cutcliffe e Herth, 2002b). As principais estratégias para promover a Esperança incluem providenciar conforto/alívio da dor, facilitar o relacionamento com os outros, ajudar a ver as pequenas alegrias do presente, facilitar as crenças e práticas espirituais, identificar áreas específicas de Esperança na vida, apoiar a família e outras pessoas significativas, manter uma postura de descontração e leveza, ajudar a definir objetivos flexíveis e a comunicar o seu próprio sentido de Esperança (Herth, 2001).

Alguns dos aspetos identificados como promotores da Esperança incluem a espiritualidade, as crenças religiosas, bom suporte social, humor, características pessoais, delineação de objetivos concretizáveis, crescimento pessoal devido à doença, aceitação realista do seu estado, sentir-se escutado e melhoria do estado de saúde (Cavaco et al, 2010). No que respeita aos fatores que diminuem a Esperança referem-se o abandono, isolamento, dor incontrolável e desconforto, despersonalização dos cuidados, fadiga, sentimentos negativos, ajustamento desadequado ao tratamento, agravamento da situação clínica, desespero e o medo (Cavaco et al, 2010).

A Esperança para os pais de CNES associa-se ao sofrimento e desespero, no sentido em que é um fator positivo, que sustenta a vida, ajuda a lidar com a situação e ajuda os pais a sobreviver mesmo quando o desfecho da doença é fatal para a criança (Juvakka e Kylmä, 2007).

A Esperança nos pais reflete uma orientação para a vida e para o futuro (desejo de viver, viver cada dia, reconhecer as possibilidades da vida), confiança (baseada em Deus, no propósito de vida, na crença da vida após a morte e nos cuidados recebidos), união com os outros (família, pares e equipa de saúde) e desejo que algo positivo aconteça (continuação da vida, melhor qualidade de vida e recuperação dos seus filhos) (Juvakka e Kylmä, 2007).

As crianças com doenças crônicas congênita ou adquirida e seus pais têm níveis mais baixos de Esperança que crianças e famílias que não vivenciam de nenhuma doença crônica (Venning et al, 2007).

A avaliação da Esperança nos pais de crianças com o diagnóstico de uma doença de mau prognóstico refere que a esperança emerge da avaliação cognitiva da doença (Samson et al, 2009). Os mesmos autores referem que os pais percebem a doença incurável de três formas diferentes consoante a sua evolução: inicialmente como uma perda, depois surge um apelo para lidar com a dificuldade e finalmente como uma experiência intangível e espiritual que lhes permite redescobrir a criança. Segundo Samson et al (2009) quando os pais percebiam a doença como uma perda, no contexto da crise que segue ao diagnóstico inicial; a esperança dos pais reside numa solução rápida, que os vai fazer retornar ao ponto prévio ao diagnóstico. Com a manifestação dos sintomas os pais são forçados a enfrentar a realidade e fazer face às necessidades da criança. Emerge neste ponto uma nova percepção, um apelo para lidar com as dificuldades, desenvolvendo novas habilidades e recursos necessários. Uma nova esperança surge alicerçada no cuidar. Na fase final da doença, os pais já não veem apenas uma criança doente com necessidades constantes de cuidado, mas as suas características enquanto ser humano completo. A construção da esperança nesta fase torna-se de natureza mais espiritual e baseada na criança em si (Samson et al, 2009). Concluindo, a construção da esperança relaciona-se com a forma como a realidade da doença é avaliada e compreendida (Samson et al, 2009).

Os fatores que podem ameaçar a Esperança dos pais relacionam-se com a patologia dos seus filhos e com a deterioração do seu estado de saúde, aspetos negativos dos cuidados recebidos, fracos recursos parentais, situação económica frágil e reações negativas das outras pessoas em relação à própria criança e no apoio aos pais (Juvakka e Kylmä, 2007). Os fatores que podem ajudar a promover a Esperança são a personalidade da criança, a melhoria do estado de saúde da criança, bons cuidados de saúde, bons recursos parentais, reações positivas das outras pessoas e ter fé (Juvakka e Kylmä, 2007). Os fatores que ameaçam e promovem a Esperança relacionam-se com várias dimensões da vida familiar, confirmando-a enquanto fator amplo e multidimensional (Juvakka e Kylmä, 2007).

Segundo Bayat, Erdem e Kuzucu (2008) existe uma relação positiva entre depressão e falta de Esperança dos pais e uma relação negativa entre falta de Esperança dos pais e o suporte social que dispõem, o que implica que os enfermeiros devem avaliar o suporte psicológico e social dos pais de forma a puderem encaminhá-los para Instituições de Apoio e outros recursos que lhes possam oferecer apoio e assistência, incrementando a sua Esperança.

A resiliência dos pais de CNES e o seu nível de Esperança são fatores que se relacionam (Mednick et al, 2007; Hastings e Lloyd, 2009). A Esperança é referida enquanto fator potencial de resiliência nas mães de crianças com diabetes tipo 1, evidenciando também que existe uma relação inversa entre Esperança materna e ansiedade (Mednick et al, 2007). A Esperança,

enquanto a percepção de que os pais conseguem alcançar os seus objetivos, é um fator de resiliência e que contribui para o seu bem-estar psicológico (Hastings e Lloyd, 2009). Níveis mais elevados de Esperança podem ainda ser significativos na manutenção de outras dimensões da resiliência como o otimismo e o sentido de autoeficácia, podendo ter implicações diretas no envolvimento dos pais de CNES em aspetos como a gestão do regime terapêutico, influenciando potencialmente os resultados terapêuticos na criança (Hastings e Lloyd, 2009). Examinar os níveis de Esperança dos pais de CNES pode ajudar a identificar aqueles que se encontram em maior risco de experienciar maiores níveis de stress, facilitando uma intervenção individualizada e direcionada para o ensino de mecanismos de “coping” eficazes, técnicas de relaxamento e aumento das competências relacionadas com a resolução de problemas (Mednick et al, 2007).

A informação providenciada aos pais pelos profissionais de saúde influencia a Esperança dos mesmos, tanto no que se refere ao momento do diagnóstico como no prognóstico da evolução da doença (Mack et al, 2006; Mack et al, 2007 e Guerin, Harnett e Tierney, 2009). Na altura do diagnóstico da criança tanto profissionais como pais concordam que as mensagens devem ser positivas, realistas e esperançosas, no entanto muitos profissionais lutam com o medo de transmitirem uma “falsa Esperança” (Guerin, Harnett e Tierney, 2009). A investigação comprova que transmitir uma mensagem positiva e de Esperança não é impeditivo de que esta seja uma comunicação honesta e realista (Guerin, Harnett e Tierney, 2009). Uma comunicação positiva e de Esperança na altura do diagnóstico passa por reconhecer a dignidade e valor da criança em si própria, indicar que existe ajuda disponível para os pais e informar a família sobre o espectro de possibilidades mais do que sobre o pior cenário possível (Guerin, Harnett e Tierney, 2009). A informação sobre o prognóstico proporciona autonomia nos pais e contribui para a sua capacidade de tomar decisões apropriadas em relação aos seus filhos, mas pode também ter um efeito positivo sobre a sua Esperança, mesmo quando esse prognóstico é menos positivo (Mack et al, 2007).

O papel dos profissionais de saúde enquanto agentes que influenciam a Esperança foi analisado por Gouvêa e Leal (2001). As suas conclusões referem que os fatores que contribuíam para promover a Esperança na relação com os profissionais de saúde consistiam em ser tratado como pessoa, o envolvimento emocional do profissional, dar informação, dar saídas, a valorização de pequenas coisas, a esperança do profissional e a competência técnica do profissional. No polo oposto os fatores que inibiam a Esperança na relação com os profissionais de saúde relacionavam-se com ser tratado como um objeto, com o não envolvimento do profissional, o não dar informação, o não dar saídas, a não valorização das pequenas coisas, a ausência de esperança no profissional, a verdade sem esperança e a esperança sem verdade (Gouvêa e Leal, 2001).

Corroborando a importância da relação entre Esperança dos pais e o comportamento dos profissionais de saúde, Hall (2005) refere-se às vivências de pais de recém-nascidos ou crianças pequenas gravemente doentes. Os pais referiam que esta experiência consistia em

“estar num mundo de alienação”, um mundo cheio de sofrimento e preocupação, um mundo do qual se tentam apropriar através da presença, vigilância e Esperança. Neste estudo os pais referiam o oscilar entre a Esperança e o desespero, e como a atitude mais ou menos esperançosa da equipa pode ser determinante. A atitude de Esperança da equipa conforta os pais e a promoção da esperança pelos enfermeiros relaciona-se mais com o que “são” (e não com o que fazem) e com a capacidade de comunicar “coragem”.

A Esperança na perspetiva do profissional de saúde é um processo dinâmico, de oscilação entre o desespero e a Esperança, aliás o desespero é uma resposta normal esperada pelos profissionais (Mok et al, 2010).

Algumas das intervenções que o Enfermeiro pode desenvolver para promover a Esperança nos pais são apoiar os pais e a sua participação nos cuidados aos seus filhos, explorar o significado da doença dos seus filhos para os pais, ajudar os pais a focarem-se no presente mas também no futuro, providenciar um cuidado individualizado, promover o recurso à rede de suporte social e proporcionar um espaço para as práticas religiosas se estas forem importantes para os pais (Juvakka e Kylvä, 2007).

A Esperança pode ser promovida pelos profissionais, nomeadamente através da dedicação e das competências profissionais demonstradas no cuidado prestado à criança (Chiou, Huang e Mu, 2008). A promoção da Esperança identifica-se com o cuidado de enfermagem, devendo merecer destaque desde uma fase muito precoce no processo de aprendizagem do enfermeiro (Pires, 2006). Não obstante a complexidade da Esperança já descrita anteriormente, destaca-se que para os Enfermeiros:

“Promover a esperança (...) significa proporcionar á pessoa um sentido de futuro, um sentido para a vida, acreditar na força da pessoa se direcionar para a vida, ajudá-la a conhecer-se a si própria, apelar a experiências do passado que a pessoa utiliza para se reenergizar, dar tempo á pessoa para se reinteressar pela vida, apelar ao que é significativo para a pessoa (...) promover/proporcionar uma relação com os outros, mobilizar recursos significativos para a pessoa, (...) ajudar a perspectivar possibilidades, valorizar a utilização de pequenos gestos significativos para a pessoa” (Pires, 2006, p. 157).

O Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) (Charepe, 2011), selecionado enquanto base de sustentação teórica para a tomada de decisão durante este percurso de estágio, integra na sua matriz conceptual os conceitos de Ajuda Mútua, Partilha e Esperança. A Ajuda Mútua neste contexto relaciona-se com a facilitação, colaboração e identificação (Charepe, 2011). A Partilha neste modelo é associada com flexibilidade, criatividade coletiva, respeito e confidencialidade (Charepe, 2011).

A Esperança é um:

“ Fenómeno amplo e multidimensional, entendido como força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências partilhadas. Está associado ao bem-estar psicológico dos pais e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e sofrimento.” (Charepe, 2011, p.148).

Neste modelo a Esperança está associada a orientação para o futuro (reformulação de metas e ou objetivos, visionar de possibilidade e descoberta de caminhos/soluções alternativas), união (relações de coesão no âmbito dos grupos de ajuda mútua), confiança e transformação pessoal positiva (reformulação de recursos internos dos pais) (Charepe, 2011). Contempla várias propostas de intervenção orientadas para pais de crianças com doença crónica nos grupos de ajuda mútua: Propostas de Intervenção Introdutória, Propostas Formativas, Propostas de (Re) Construção de Esperança e Propostas de Gestão da Vida Social do Grupo de Ajuda Mútua (Charepe, 2011). Para a concretização destas propostas no MIAMPE (Charepe, 2011) definem-se rituais, atividades e avaliação processual.

Das propostas referidas destacam-se as propostas de (re) construção de Esperança pela sustentação dada às atividades definidas no âmbito do percurso de estágio. Estas propostas visam a promoção de Esperança nos pais, usando a partilha e explorando os recursos e padrões de interação em Esperança (Charepe, 2011).

O Enfermeiro Especialista no âmbito do seu perfil de competências reconhece a complexidade do cuidado às CNES e sua família. Encontra na promoção da Esperança uma área de intervenção cujos efeitos benéficos para os pais e crianças foram já amplamente referidos e integra na sua atuação os resultados da investigação mais recente nesta área, de que é exemplo o MIAMPE (Charepe, 2011).

3. ANÁLISE CRÍTICA DOS OBJETIVOS E DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Para nortear a aquisição de competências durante o período de estágio que decorreu nos vários contextos, definiram-se objetivos, atividades e critérios de avaliação. Nesse sentido é necessário fazer o balanço de todos os aspetos de forma a caracterizar a aprendizagem efetuada.

Adquirir uma competência refere-se a uma interligação de conhecimentos, habilidades e atitudes, resultando num alto desempenho e amplitude de recursos (Fleury e Fleury, 2001). Neste percurso de construção de competências de acordo com o preconizado para o perfil de Enfermeiro Especialista em ESCJ (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro), pretende-se saber agir, escolher, julgar e agir, mobilizar recursos, saber comunicar, integrar conhecimentos de elevada complexidade e profundidade, ser responsável pelas escolhas e decisões tomadas e identificar oportunidades no contexto de aprendizagem (Fleury e Fleury, 2001).

A competência resulta na conjugação e mobilização de três dimensões: recursos disponíveis, ação e a reflexividade (Boterf, 2006). A competência revela-se na adequação do agir na prática profissional, estando o profissional consciente da forma por que age e como age, refletindo e distanciando-se das suas práticas para poder melhorar e evoluir (Boterf, 2006).

Uma resposta competente é uma resposta em rede, sendo a pessoa capaz de mobilizar não apenas os seus recursos mas recursos do seu meio ambiente, interagindo com o outro (Boterf, 2005). A competência não se esgota no saber fazer, mas no saber porque e como agir. Funda-se numa expressão de autonomia, capacidade de regular as suas ações e de transferir e reintegrar as suas competências noutros contextos (Boterf, 2005).

Benner (1996; 2001) estudou a aplicabilidade do modelo de Dreyfus em Enfermagem, que defende que para adquirir e desenvolver competências o indivíduo progride em cinco níveis ao longo do tempo: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito. As competências do enfermeiro especialista encontram paralelismo com o quinto nível deste modelo de aquisição de competências. O perito, no nível cinco, não apoia a sua atuação em regras, indicações ou máximas, tem experiência, compreende de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente o problema. Age a partir de uma compreensão profunda da situação global. Apresenta características de maleabilidade, adaptabilidade e flexibilidade (Benner, 1996; 2001).

Assim, sustentando este percurso de desenvolvimento profissional, definiu-se enquanto objetivo transversal para a unidade curricular estágio:

“Contribuir para a promoção da Esperança nos pais de CNES na prestação de cuidados de enfermagem, no âmbito das funções atribuídas ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.”

O Enfermeiro Especialista em ESCJ promove a adaptação da criança/jovem e família a condições especiais de saúde e “demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de Esperança” (Regulamento nº123/11 de 18 de Fevereiro). No contexto de intervenção junto do RN doente ou com necessidades especiais o Enfermeiro Especialista “utiliza estratégias promotoras de Esperança realista” (Regulamento nº 123/11 de 18 de Fevereiro).

Considerando a abrangência do perfil de competências específicas do Enfermeiro Especialista em ESCJ, que assiste a criança/jovem e família tendo em vista a maximização da sua saúde, que cuida da criança/jovem e família em situações especialmente complexas e presta os cuidados necessários em resposta ao desenvolvimento da criança e fases do ciclo de vida (Regulamento nº123/11 de 18 de Fevereiro), resulta um outro objetivo geral que demonstra a necessidade de:

“Desenvolver competências nas várias áreas de atuação de acordo com o preconizado no perfil do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem nos diferentes contextos de aprendizagem.”

Os objetivos e atividades específicas foram delineados tendo em conta cada módulo e contexto de atuação, de forma a abarcar o máximo de conhecimento e experiência, apoiado numa metodologia crítica e analítica, contribuindo deste modo para alcançar a fim último deste percurso.

3.1. MÓDULO I

3.1.1. Consulta Externa de Neurologia do Hospital Dona Estefânia

O percurso na unidade curricular estágio iniciou-se na Consulta Externa de Neurologia do Centro Hospitalar de Lisboa Central (CHLC) - polo HDE (Hospital Dona Estefânia) onde se permaneceu durante os dias 27 a 29 de Abril de 2011.

Esta consulta integra-se no Serviço de Consultas Externas, funcionando de 2ª a 6ª feira, no período das 8 às 16 horas. A equipa de enfermagem da consulta externa de Neurologia do HDE é constituída por três enfermeiras, uma delas Enfermeira Especialista em SIP (Saúde Infantil e Pediátrica).

Neste serviço existe a consulta de Neurologia do Comportamento, Epilepsia, Espinha Bífida, Neuro-ortopedia, Neuro-cefaleias, Doenças Neuromusculares, Neurovasculares, Escolioses Neurológicas e Incontinência Neurogénica.

No decorrer deste estágio foi possível realizar uma observação participante das consultas de enfermagem de acompanhamento a crianças com patologias do foro neurológico, nomeadamente crianças com epilepsia, paralisia cerebral e hiperatividade, que se incluem na definição de crianças com necessidades especiais de saúde. A sistematização e planeamento da observação, através da definição de objetivos claros e concretos, concretizam a oportunidade de se unir ao contexto (Queiroz et al, 2007). A observação proporciona a compreensão das pessoas e do seu contexto, permitindo uma análise indutiva e compreensiva (Correia, 2009).

Neste primeiro momento de estágio pretendia-se:

“Conhecer a articulação entre uma consulta hospitalar e outros recursos da comunidade.”

Tendo em conta a temática subjacente ao estágio, vocacionou-se esta experiência para a análise da importância das articulações ao nível da rede social para os pais de crianças com problemas do foro neurológico.

A rede social representa o conjunto de relações que são significativas para cada indivíduo, cuja importância se revela no contexto da identidade pessoal, bem-estar e competência, influenciando aspetos como hábitos de cuidado de saúde e a capacidade e adaptação em situação de crise (Sluzki, 2003). Na rede social os pais de CNES podem procurar suporte do tipo informativo, espiritual, emocional e material (Cacante e Valencia, 2009). O suporte informativo é crucial para diminuir a incerteza e ansiedade dos pais sobre os aspetos relacionados com o processo de doença e está a cargo essencialmente dos profissionais de saúde (Cacante e Valencia, 2009).

Dos projetos desenvolvidos nesta consulta que contribuem para o suporte dos pais de CNES destaca-se a “Linha aberta Epilepsia”, um número direto disponibilizado a pais de crianças com epilepsia, que permite o esclarecimento de dúvidas dos pais por uma enfermeira da consulta. Outro recurso que foi possível conhecer na consulta de neurologia refere-se ao núcleo de Spina Bífida do HDE, cuja existência data de aproximadamente 30 anos, dinamizado com a ajuda da equipa médica, de enfermagem deste serviço e dos familiares de crianças com esta malformação. Para além do objetivo de realizar um acompanhamento integrado a estas crianças e da ajuda entre os vários intervenientes, o núcleo é responsável pela organização de atividades que transcendem os “muros” do hospital (por exemplo: natação, visitas ao jardim zoológico), fomentando o intercâmbio e a partilha entre profissionais, pais e crianças.

Na apreciação entre a articulação de recursos na consulta de neurologia refere-se a relação entre a consulta e associações como a Liga Portuguesa contra a Epilepsia, a Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal e a Associação Portuguesa da Criança Hiperativa, no âmbito da divulgação das mesmas e encaminhamento dos pais, através da disponibilização dos contactos e brochuras informativas sobre estas associações.

Tendo por base a temática em estudo, constatou-se que uma das áreas consideradas como problemáticas pela Enfermeira Especialista era assistência a crianças com espinha bífida que necessitam de cadeira de rodas, nomeadamente a prevenção do desenvolvimento de úlceras de pressão. Nesse sentido, desenvolveu-se a construção de um panfleto (Anexo I) dirigido aos pais de crianças com a patologia de espinha bífida que esclarecesse o que é uma úlcera de pressão, as principais zonas de pressão a vigiar e medidas de prevenção do aparecimento de úlceras de pressão. A construção deste recurso pode contribuir para facilitar a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família (Regulamento N° 123/11 de 18 de Fevereiro).

Na consulta externa de neurologia o Enfermeiro Especialista assume este papel de identificação de áreas que possam ser problemáticas ou de risco para a criança/jovem que cuida, intervindo precocemente. Outro papel a destacar no Enfermeiro Especialista neste contexto relaciona-se com a referência das crianças para Instituições de suporte e/ou cuidados de especialidade (Regulamento nº123/2011 de 18 de Fevereiro) e a articulação com os agentes da comunidade no sentido de melhorar o acesso aos cuidados de saúde por parte da criança/jovem e pais (Regulamento nº123/2011 de 18 de Fevereiro).

Enquanto contributos desta experiência ressalta o facto de neste local ter sido possível contactar com crianças com necessidades especiais de saúde e os seus pais. Este contacto com a consulta de neurologia do HDE foi ainda um momento de aprendizagem valioso, pela diversidade e complexidade das situações de saúde das crianças que acompanha. A equipa de enfermagem foi facilitadora neste processo pela disponibilidade demonstrada na partilha de conhecimentos e experiências.

As limitações a apontar deste percurso residem no facto de se tratar de uma observação circunscrita a três dias, não tendo sido possível participar nas consultas dedicadas ao atendimento de crianças com espinha bífida, que se realizam em dias distintos daqueles em que se permaneceu neste local.

Em sùmula, esta experiência permitiu adquirir conhecimentos no âmbito da referência de crianças/jovens com incapacidades e doenças crónicas para instituições de suporte e para cuidados de especialidade (Regulamento nº 123/11 de 18 de Fevereiro), pela observação do circuito de articulação e encaminhamento da criança/família para outros serviços do hospital e com os recursos da comunidade, nomeadamente associações de pais e instituições de solidariedade social. A rede social e seus recursos representam uma importância fulcral para os pais de crianças com CNES no âmbito do apoio social (Pedro et al, 2008).

3.1.2. Curso de Formação “Cuidados Continuados em Pediatria a doentes com necessidades Especiais de Saúde”

Na continuação do percurso de estágio de 2 a 6 de Maio de 2011 realizou-se no centro de formação do HDE o curso “Cuidados Continuados em Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (Anexo II). A duração deste curso foi de 30 horas, das quais 16 horas foram incluídas no âmbito do Módulo I.

A frequência desta ação de formação foi fundamental para realizar o diagnóstico de situação a nível institucional face à problemática de prestação de cuidados à CNES e sua família. A pertinência de frequentar este curso justifica-se também pela abrangência dos temas tratados, pela oportunidade de troca de experiências com os formadores e outros formandos e pela apresentação de projetos do hospital sobre os cuidados continuados a crianças com necessidades especiais de saúde de entre os quais se destacam a UMAD (Unidade Móvel de Apoio Domiciliário), Projeto de apoio domiciliário na Doença de Perthes, Núcleo Spina Bífida e o Núcleo de Ventilação Crónica.

A UMAD tem como objetivo realizar visitas domiciliárias às crianças que necessitem de um apoio de enfermagem suplementar após a alta hospitalar, facilitando a transição de cuidados do meio hospitalar para o domicílio. A UMAD tem também como objetivo a articulação com os cuidados de saúde primários e outras estruturas da comunidade que possam auxiliar na satisfação das necessidades das crianças e suas famílias, de que são exemplo serviços de apoio domiciliário disponibilizados por outras Instituições de Saúde ou de solidariedade social. O Enfermeiro que presta cuidados domiciliários, usa estratégias como a formação, a união estética e espiritual, a advocacia dos utentes e a gestão de casos para facilitar o auto cuidado (Rice, 2004). A existência de um enfermeiro de ligação entre o hospital central pediátrico e o ambiente natural da CNES e sua família parece ter vantagens tendo em conta as necessidades de cuidado emergentes neste grupo de crianças (Marinheiro, 2002). A criação de redes de cuidado vocacionadas para a continuidade dos cuidados e fundadas no trabalho de equipa parecem estar relacionadas com as re-hospitalizações mais curtas e menos frequentes e com altas para o domicílio em que a família se encontra apta para os cuidados de continuidade exigidos pela criança (Marinheiro, 2002).

Uma das áreas mais sublinhada nas várias preleções deste curso de formação foi a importância da existência do enfermeiro de referência para as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias. O método de prestação de cuidados por Enfermeiro responsável, de referência ou enfermagem primária, garante a humanização, a individualização e a qualidade dos cuidados de enfermagem, assim como a participação ativa dos utentes nos cuidados prestados (Costa, 2004).

Como já referido anteriormente um aspeto afluído neste curso refere-se à articulação de cuidados entre o hospital e os cuidados de saúde primários. A articulação no período pós-alta destas CNES é assegurada essencialmente através da consulta externa, mais propriamente através do recurso à UMAD, que em muitas situações realiza contatos com as unidades de cuidados primários da área de residência da criança. De acordo com Silva e Ramos (2011) assiste-se em muitos casos de alta hospitalar das crianças, a uma frágil articulação entre os cuidados hospitalares e primários, uma dificuldade em ultrapassar as paredes institucionais, de forma a alcançar a integralidade do cuidado.

Conclui-se com a frequência deste curso de formação que os enfermeiros dos vários serviços do HDE dão uma particular atenção à problemática dos cuidados continuados CNES, nomeadamente ao suporte formativo dos pais de CNES, à importância de existir uma figura de referência no serviço e à preparação dos pais para a alta hospitalar. Verificou-se a existência de vários projetos para uma preparação dos prestadores dos cuidados ao nível de cuidados mais técnicos nomeadamente os relacionados com a alimentação parentérica e entérica e a ventilação domiciliária.

O Enfermeiro Especialista baseia a sua prática clínica em conhecimentos sólidos, válidos e atuais e rentabiliza as oportunidades de aprendizagem (Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro). Assim, pode responsabilizar-se por ser facilitador da aprendizagem no seu próprio contexto de trabalho (Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro). A frequência desta ação de formação neste percurso inicial do estágio conducente à aquisição das competências de Enfermeira Especialista, foi uma oportunidade de refletir sobre a importância do Enfermeiro Especialista no domínio das aprendizagens profissionais e o seu papel de pivô na divulgação dos conhecimentos científicos atualizados e pertinentes para a sua área de atuação, formando os seus pares e em última análise melhorando os cuidados de enfermagem prestados à criança/jovem e pais.

A frequência deste curso possibilitou uma reflexão relacionada com aspetos como a importância da rede social para os pais de CNES e a articulação de cuidados entre os vários recursos, nomeadamente os recursos de saúde. A continuação deste módulo realizou-se numa Unidade de Saúde Familiar, onde procurou aprofundar esta temática e intervir tendo em conta as necessidades identificadas.

3.1.3. Unidade de Saúde Familiar Luz

Em continuidade, o Módulo I teve o seu progresso na Unidade de Saúde Familiar (USF) Luz no período compreendido entre 9 de Maio até 18 de Junho de 2011, perfazendo em conjunto com as atividades descritas anteriormente um total de 180 horas.

Esta USF é uma unidade Funcional do Centro de Saúde Benfica que integra o ACES I Lisboa-Norte (Centros de Saúde de Alvalade, Lumiar, Benfica e Sete Rios), funcionando de 2^a a 6^a feira das 8h às 20 horas. É constituída por 8 médicos, 8 enfermeiras e 6 assistentes técnicos.

A USF é uma “ (...) *unidade elementar de prestação de cuidados de saúde, individuais e familiares, que assentam em equipas multidisciplinares*” cuja missão é “ (...) *a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita de uma determinada área geográfica, garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade dos mesmos*” (Decreto-Lei nº 298/2007 de 22 de Agosto, p. 5588).

A área de influência da USF Luz inclui a freguesia de Benfica e de Carnide. A freguesia de Benfica é constituída na sua maioria por uma população envelhecida e com um elevado índice de dependência. Porém nos últimos anos observa-se um acréscimo de população jovem devido ao aparecimento de novas zonas residenciais e movimentos migratórios. É ainda uma zona com elevado número de estabelecimentos de ensino, alguns centros de saúde, centros de dia, lares e outros centros de apoio a idosos. Existe nesta freguesia um bairro de alojamento social, o Bairro da Boavista. Na freguesia de Carnide existem dois bairros sociais de realojamento (Bairro Horta Nova e o Bairro Padre Cruz) com problemas socioculturais específicos. A freguesia de Carnide tem uma população mais jovem necessitando de maior apoio nas áreas de saúde infantil, adolescentes, saúde materna e planeamento familiar. Abrange assim uma população de aproximadamente 14 000 utentes, sendo que destes 2270 se encontram inscritos na Consulta de saúde Infantil e Juvenil (crianças e jovens dos 0 aos 18 anos) (Unidade Saúde Familiar Luz, 2010).

As intervenções de Enfermagem que foram desenvolvidas nesta unidade em 2010 estiveram relacionadas com: a vigilância em saúde infantil e juvenil, o planeamento familiar e saúde da mulher, a saúde materna, a vigilância em grupos de risco, os tratamentos de enfermagem, a vacinação, os ensinamentos e educação para a saúde, o acompanhamento de alunos de enfermagem e as visitas domiciliárias (Unidade de Saúde Familiar Luz, 2010).

O método de trabalho preconizado nesta unidade é o de enfermeiro de referência, no entanto na prática ainda se verifica uma distribuição por áreas de responsabilidade (Saúde Materna, Saúde Infantil, Vacinação, Sala de Tratamentos, Visita Domiciliária, Consulta de Diabetes e Hipertensão). No que diz respeito à Consulta de Saúde Infantil e Juvenil, esta é realizada na maioria das vezes por uma Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica.

Os registos são efetuados tendo por base as aplicações informáticas SINUS® e o SAPE®. Foi também implementado o Quiosque Eletrónico (posto informatizado de distribuição de senhas para os utentes tendo em conta os vários serviços disponibilizados na unidade) e a respetiva aplicação MEDSOFT® (agendamento/gestão do atendimento).

Existe na USF uma sala reservada para a realização da consulta de saúde infantil, uma sala vocacionada para a vacinação, um fraldário e uma sala de espera partilhada com as utentes de planeamento familiar e saúde materna. Em todos os espaços referidos existe uma decoração orientada para o atendimento de crianças, com a existência de brinquedos e cores apelativas em quadros temáticos. No entanto, no sentido de reforçar mais este aspeto, à data da realização deste estágio, este espaço encontrava-se em obras de pintura, arranjos na rede elétrica e construção do “Cantinho da Amamentação”. Uma questão a referir diz respeito à acessibilidade. O local de realização da consulta de saúde infantil e juvenil situa-se num segundo andar servido por dois elevadores exíguos e por escadas igualmente estreitas.

Existem diversos materiais que estruturam e uniformizam a consulta de Enfermagem: Manual de Saúde Infantil, normas de realização das diversas consultas de vigilância nas idades chave e folhetos alusivos a várias temáticas. Existem dois projetos ainda em fase de implementação: o “Gordo, eu??...Nãh!!” e a visita domiciliária ao Recém-nascido (RN) /puérpera designada de “o Bebê já chegou”.

O diagnóstico de situação neste contexto foi realizado através da entrevista informal com a enfermeira responsável da unidade e a enfermeira especialista em SIP e através da análise documental desta unidade. As questões colocadas nessa entrevista incidiram sobre a caracterização da população de CNES abrangidas por esta USF e que articulações existiam com outros recursos da comunidade no sentido da integração de cuidados prestados a esta população de crianças e suas famílias.

De acordo com as respostas resultantes da entrevista referida anteriormente e da análise dos registos do processo de enfermagem, concluiu-se que o grupo de CNES na população abrangida por esta USF era reduzido. Constatou-se que estas crianças recorriam pouco à USF, normalmente apenas para a vacinação, pois na maioria dos casos realizavam a vigilância de saúde a nível hospitalar.

Concluiu-se ainda que nesta USF poderiam melhorar-se aspetos relacionados com a articulação da rede social, tendo em conta a importância desta enquanto suporte social da família da CNES. Nesta unidade a assistência a CNES não representa um grupo significativo de crianças, o que poderá explicar as poucas articulações existentes com recursos da rede social. Verificou-se também que as articulações estabelecidas podiam ser revistas e se possível, melhoradas.

O primeiro objetivo específico que emergiu a partir do diagnóstico de situação refere a intenção de:

“Promover a articulação entre os recursos da rede social e a USF-LUZ no contexto do suporte social à CNES/família”.

No Programa-tipo de atuação em Saúde Infantil e Juvenil é destacada a assistência a CNES (Direção Geral de Saúde, 2005). Neste documento refere-se a importância de existir atenção redobrada e estratégias de intervenção de acordo com as necessidades face à vigilância de saúde a estas crianças. A Direção Geral de Saúde (2005) considera aspetos fundamentais face a esta problemática a intervenção precoce, a continuidade de intervenção e o ajustamento de intervenções de acordo com as necessidades identificadas. Essas necessidades podem ser, por exemplo, no contexto social, mais concretamente o risco de isolamento social dos pais, pela diminuição de interações sociais relacionadas com as exigências dos cuidados que a criança necessita (Cunha e Leite, 2007).

Os estudos realizados sobre a relação entre a existência de uma rede social de apoio e situações de doença crónica evidenciam que a rede social pode influenciar positivamente a saúde (Andrade e Vaitsman, 2002; Silva et al, 2003; Sluzki 2003; Nascimento, Paula e Rocha 2008). Silva et al (2003, p.23) referem mesmo que “(...) a investigação sustenta a existência de uma forte correlação entre o apoio social e a saúde, sugerindo que o apoio social tem efeitos mediadores na proteção da saúde e desempenha um papel protetor ao longo de todo o ciclo vital.” Sluzki (2003) refere que uma rede social estável pode ajudar a proteger a pessoa contra doenças, afetar a utilização dos serviços de saúde e acelerar os processos de cura.

Os pais de crianças com doenças crónicas assumem normalmente a responsabilidade pelos cuidados aos seus filhos e as suas necessidades de apoio, variam consoante a fase de evolução da doença (Cacante e Valencia, 2009). Verifica-se no entanto em alguns estudos que os pais nem sempre experimentam esse apoio por parte da rede social contribuindo para o seu sentimento de abandono (Geib e Simioni, 2008; Cacante e Valencia, 2009) e stress (Borasche et al, 2007).

Verifica-se neste intercâmbio entre rede social e saúde que embora a rede social afete positivamente a saúde, o processo de doença crónica pode afetar negativamente a qualidade da interação social, o tamanho e o acesso à rede social (Sluzki, 2003). Pelo facto da rede social poder diminuir em função do processo de doença da criança para os pais (Borasche et al, 2007), verifica-se em alguns casos um aprofundar dos vínculos dentro da família (Borasche et al, 2007), que se reestrutura em função das necessidades físicas e também emocionais dos pais (Bielemann et al, 2010). Existem no entanto famílias em que os vínculos saem fragilizados pelo processo de doença da criança, pela tensão e stress gerado por este acontecimento, muitas das vezes agudizado pela diferente capacidade que cada pessoa tem em lidar com a doença (Bielmann et al, 2010).

O Enfermeiro Especialista em ESCJ consciente da importância da rede social (Regulamento N° 123/2011 de 18 de Fevereiro), do seu efeito de proteção para pais de CNES (Borasche et al, 2007), deve promover a articulação entre os vários intervenientes da rede (Pedro et al, 2008; Nascimento, Paula e Rocha, 2008), conhecendo os intervenientes da rede social de cada família e integrando-a (Bielemann et al, 2010). Aproximando-se dos intervenientes na rede

social, o Enfermeiro poderá atuar de forma corresponsável com a comunidade (Budó et al, 2010), nomeadamente na assistência a pais de CNES.

As atividades definidas tendo em conta este objetivo na USF Luz foram as seguintes: identificação de recursos da rede social na área de abrangência e construção de um guia de recursos da rede social de acordo com o MIAMPE (Charepe, 2011), mais concretamente, as propostas formativas “rede social/relações comunitárias” e a “rede social/relações de trabalho” e apresentar o Guia de Recursos à equipa de enfermagem desta unidade. Este modelo tem definido propostas formativas que exploram o mapa da rede social, que inclui os quatro quadrantes: a família, amizade, relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias (Sluzki, 2003 citado por Charepe, 2011).

O guia de recursos da rede social é constituído pelas seguintes partes: Introdução, Fluxograma de intervenção, Formulário de identificação de Necessidades Formativas da rede social dos pais de CNES e os Recursos disponíveis na Rede social de Benfica e Carnide (Anexo III). O fluxograma de intervenção corresponde à resposta a uma necessidade de sistematizar a intervenção do enfermeiro nesta área, integrando os diagnósticos de enfermagem e intervenções sugeridas a partir da linguagem CIPE® 2 (International Council of Nurses, 2011). As intervenções de enfermagem tendo em conta o diagnóstico de enfermagem de “conhecimento dos pais sobre recursos da comunidade não demonstrado” situam-se no âmbito do encorajar, informar, educar e orientar (International Council of Nurses, 2011). O formulário foi desenvolvido pela mesma linha orientadora, uma forma de identificar as necessidades formativas dos pais de CNES sobre os recursos da rede social, tendo por base o MIAMPE (Charepe, 2011). Este formulário compreende para além da identificação da criança e dos pais, a identificação de necessidades formativas na rede social, um espaço para registar a referenciação de recursos efetuada e o preenchimento do genograma e do ecomapa da família. Através do preenchimento deste instrumento o enfermeiro poderá identificar as áreas da rede social nas quais os pais de CNES sentem maior necessidade de conhecimento/apoio, e avaliar as ligações já estabelecidas com esses mesmos recursos.

A parte dedicada aos recursos da rede social das freguesias de Carnide e Benfica subdivide-se em cinco partes: Importância da rede social e contextualização, recursos da freguesia de Benfica (instituições, igreja e outros locais de culto e apoio educativo), recursos da freguesia de Carnide (instituições, igreja e outros locais de culto e apoio educativo), listagem de IPSS relevantes para os pais de CNES e legislação de apoio dirigida aos pais de CNES.

A construção do guia de recursos da rede social tem o potencial para promover a adaptação da criança e família com CNES, no contexto para o qual foi construído, através da adequação do suporte familiar e comunitário e da referenciação das crianças e famílias para Instituições de suporte (Regulamento Nº 123/2011 de 18 de Fevereiro). Este guia pretende ser um documento aberto em constante reformulação, devido à mobilidade dos próprios recursos da comunidade.

Como apenas 3 enfermeiras das 8 que trabalham nesta USF desempenham funções no âmbito da SIP optou-se por uma apresentação individual deste documento. Apresentou-se este guia também à médica responsável pela área da saúde infantil nesta USF. As sugestões apresentadas por estes interlocutores foram consideradas e o guia apresentado em anexo já resulta da reformulação de alguns aspetos. Estas alterações relacionaram-se essencialmente com a forma de organizar os dados recolhidos sobre os recursos e ainda com a necessidade de apresentar mais informações sobre os recursos da rede social, especialmente as instituições da freguesia de Carnide.

Durante este estágio devido à participação da enfermeira orientadora no Programa de Saúde Escolar, surgiu a oportunidade de intervir neste âmbito, definindo-se o segundo objetivo específico:

“Colaborar na promoção da saúde na comunidade educativa, no âmbito das funções atribuídas ao Enfermeiro Especialista em ESCJ, através da participação em sessões de educação para a saúde sobre a temática da Alimentação Saudável”.

A necessidade de promover hábitos alimentares saudáveis e de prevenir a obesidade infantil é hoje em dia uma preocupação cada vez mais evidente no nosso País. Portugal apresenta taxas de obesidade infantil das mais altas no conjunto dos países da União Europeia (Padez et al, 2004) o que remete para a importância de intervir precocemente.

No Programa de Saúde Escolar inscreve-se que “ (...) a maior parte dos problemas de saúde e de comportamentos de risco, associados ao ambiente e aos estilos de vida, pode ser prevenida ou significativamente reduzida através de Programas de Saúde Escolar efetivos” (Direção Geral da Saúde, 2006, p. 6). No referido documento a Alimentação Saudável é considerada uma área prioritária para a definição de projetos de promoção da saúde, nomeadamente no Jardim de Infância.

As atividades definidas para cumprir este objetivo foram a realização do planeamento da sessão de educação para a saúde sobre a temática da “Alimentação Saudável”, com a identificação de recursos humanos e materiais, construção de um guião para a sessão de educação para a saúde e de um folheto informativo sobre a “Alimentação Saudável em Crianças” para ser entregue aos pais das crianças (Anexo IV). Construíram-se ainda Diplomas e medalhas de participação inspiradas nesta temática para entregar às crianças participantes na citada sessão (Anexo IV).

Pretendia-se que se verificasse uma sensibilização das crianças e dos pais sobre a temática da alimentação saudável. A participação na sessão e os resultados do preenchimento da avaliação encontram-se no Anexo IV. Constatou-se que em ambos os grupos a participação das crianças foi significativa, pois no primeiro grupo, 14 das 17 crianças, participaram na atividade e no segundo grupo, 21 do total das 23 crianças, interessaram-se pelas atividades desenvolvidas. Para a avaliação dos formandos realizou-se uma ficha de avaliação que

preconizava a identificação dos alimentos saudáveis de entre um grupo de alimentos, tendo-se verificado melhores resultados no segundo grupo de crianças em que se realizou a sessão de educação para a saúde, talvez por terem uma média de idade mais elevada que o primeiro grupo.

A concretização deste objetivo possibilitou o desenvolvimento de competências de acordo com o que se encontra preconizado no perfil de competência do enfermeiro especialista em ESCJ, mais concretamente no critério de avaliação em que se afirma que o Enfermeiro Especialista intervém em programas no âmbito da saúde escolar (Regulamento Nº 123/2011 de 18 de Fevereiro). A eficácia dos programas de educação alimentar relaciona-se com a sua “ (...) *adaptação à fase de desenvolvimento das crianças e à realidade em questão, assim como o envolvimento de equipas multidisciplinares em ações integradas (...) criando estreita relação com o meio familiar*” (Afonso, 2009, p.19).

O Enfermeiro Especialista em ESCJ tendo em conta os dados de prevalência de obesidade infantil, nomeadamente os dados que apontam para uma elevada prevalência de obesidade e pré obesidade na população de crianças que frequentam o ensino pré-escolar (Afonso, 2009), para além da participação em programas de saúde escolar, deve procurar oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos que potenciem a saúde (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro). Foi nesse sentido que a oportunidade de participar na realização de sessões de educação para saúde incluídas no projeto de saúde escolar da USF, foi considerada como importante e válida no percurso de desenvolvimento profissional.

O último objetivo definido refere que se pretendia:

“Desenvolver competências no âmbito da avaliação do desenvolvimento infantil durante a consulta de saúde infantil”

A definição deste objetivo surge da necessidade de aprofundar conhecimentos na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, área de competência do Enfermeiro Especialista em ESCJ (Regulamento Nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

As atividades desenvolvidas para poder atingir este objetivo incluíram a observação e a participação nas consultas de saúde infantil, refletindo sobre o papel do Enfermeiro Especialista ESCJ na consulta de saúde infantil, nomeadamente no item relacionado com a avaliação do desenvolvimento infantil.

Segundo Miranda e Moraes (2000) o papel do Enfermeiro Especialista em contexto de cuidados de saúde primários é ajudar a criança/família/comunidade, a identificar e a incentivar os comportamentos conducentes à promoção e manutenção da sua saúde. Já Oliveira (2009) considera que o Enfermeiro Especialista em SIP deve proteger a criança em todos os

contextos e todas as situações, garantir a satisfação das suas necessidades humanas básicas e salvaguardar os direitos da criança.

Verificamos que as competências preconizadas para o perfil do Enfermeiro Especialista em ESCJ vão de encontro ao que o Programa Tipo de atuação em saúde Infantil e Juvenil (Direção Geral da Saúde, 2002) expõe como objetivos dos exames de saúde na vigilância de saúde, no sentido da avaliação do crescimento e desenvolvimento.

Utilizando o modelo de desenvolvimento de competências aplicado à enfermagem de Benner (1996; 2001) e a equivalência entre o nível de perito e o que se espera no comportamento de um especialista (Luffingham e Marshall, 1999), conclui-se que o Enfermeiro Especialista é na sua génese um profissional, que pelos seus conhecimentos e competências, deverá tomar para si a responsabilidade de avaliar, promover e maximizar o desenvolvimento infanto-juvenil.

Durante este módulo foi possível assistir e participar em várias consultas de saúde infantil nas idades chave (Anexo V) o que possibilitou a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, através dos conhecimentos adquiridos relativamente ao crescimento e desenvolvimento, da sua avaliação nas várias faixas etárias e da transmissão de informações sobre cuidados antecipatórios às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento (Regulamento Nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

No que diz respeito ao desenvolvimento infantil o Enfermeiro Especialista manifesta a capacidade de aplicar os conhecimentos relativos à sua avaliação, integrando os aspetos comunicacionais e socioculturais tendo em conta cada criança e família. Por exemplo, numa progressão ponderal abaixo do esperado num RN percebe o problema para além da perda ponderal. Avalia a forma como o RN está a ser alimentado, como o RN se comporta após ser alimentado, despistando qualquer alteração física na criança. Avalia ainda os conhecimentos da mãe sobre esta temática, mas também os seus sentimentos, o apoio familiar e a adaptação ao papel parental dos pais, pois sabe que existem muitos fatores que podem interferir no aleitamento materno. Integra assim, uma base de conhecimentos extensa, com a sua intuição, flexibilidade e capacidade de olhar a criança/família/jovem como um sistema dinâmico em evolução.

Uma das faixas etárias na qual foi possível assistir a um maior número de consultas de enfermagem foi nas crianças com idade inferior a 1 mês, o que possibilitou a observação e implementação de estratégias de promoção de vinculação, nomeadamente através da avaliação do desenvolvimento da parentalidade e da promoção da amamentação (Regulamento Nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

A vinculação favorece os laços afetivos entre mãe e filho e está diretamente relacionada com a maior duração e melhor qualidade do aleitamento materno, o que por sua vez poderá relacionar-se com um melhor desenvolvimento psicomotor e emocional da criança (Pinto, 2007). A educação durante a gravidez, o apoio no pós-parto e o contacto precoce com a

criança são algumas das intervenções que podem promover de igual modo o aleitamento materno (Guise, Palda e Wathen, 2004).

A diversidade contida na população inscrita nesta USF e a observação de consultas nas várias faixas etárias proporcionou a aquisição de competências na área da comunicação com a criança e a família, tendo em conta o seu estágio de desenvolvimento e a sua cultura (Regulamento Nº 123/2011 de 18 de Fevereiro). No percurso profissional anterior a comunicação com a criança/jovem e família utilizando técnicas adequadas ao seu estágio de desenvolvimento, crenças e cultura era uma área já valorizada, sendo possível neste módulo aprofundar e desenvolver várias competências comunicacionais e relacionais. A comunicação não-verbal representa um aspeto fundamental na comunicação com a criança, revelando muitas vezes as mensagens mais importantes (Honckenberry e Winkelstein, 2006). A comunicação com a criança deve ser criativa e estimulante, tanto no campo das técnicas verbais (técnica da terceira pessoa, contar histórias, biblioterapia, jogos de associação de palavras, entre outros) como das não-verbais (a brincadeira, usar a escrita e o desenho, a magia entre outros) (Honckenberry e Winkelstein, 2006).

A diversidade de experiências e conseqüente aquisição de conhecimentos e competências, foram transferidos na continuação agora em contexto hospitalar, de um percurso de estágio que se deseja integrativo, contínuo e de crescimento profissional.

3.2. MÓDULO II: UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

O módulo II da unidade curricular estágio decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) do CHLC - polo HDE, de 26 de Setembro a 18 de Novembro, perfazendo um total de 180 horas.

A UCIP localiza-se no piso 0 do edifício principal do HDE. Iniciou o seu funcionamento no dia 4 de Abril de 1991. Desde 2005, está funcionalmente enquadrada no departamento de Urgência / Emergência do HDE, juntamente com a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e a Urgência Pediátrica. O espaço físico da UCIP inclui três quartos de isolamento e dois quartos com três camas cada, totalizando um total de nove vagas.

A equipa de enfermagem é constituída por trinta e um enfermeiros, incluindo a enfermeira chefe. Do total de enfermeiros referidos seis são Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de SIP e um enfermeiro é Especialista em Enfermagem de Reabilitação.

As crianças são admitidas na Unidade de Cuidados Intensivos quer diretamente, através da Urgência Pediátrica, quer por transferência das enfermarias ou bloco operatório do HDE, quer ainda de serviços de urgência ou enfermarias de outros hospitais para os quais a UCIP é considerada a unidade de referência. A permanência dos pais junto das crianças é permitida durante as vinte e quatro horas, mas as visitas a outros membros da família normalmente não são permitidas.

Os projetos de melhoria contínua em desenvolvimento na UCIP são o “telefonema do dia seguinte”, “a visita de preparação para o internamento na unidade”, “prevenção e tratamento de úlceras de pressão”, “prevenção e monitorização das quedas” e “avaliação da satisfação dos pais/acompanhantes da criança”. Este último pretende avaliar as áreas da prestação de cuidados que são referidos como positivas, negativas e as áreas a melhorar pelos pais no contexto do internamento na unidade do seu filho. Ao avaliar estes aspetos a equipa identifica as necessidades dos pais e das crianças, surgindo oportunidades de melhoria, num processo de monitorização contínua da qualidade dos cuidados prestados.

Para a realização do diagnóstico de situação contribuíram várias estratégias e instrumentos, designadamente a observação não estruturada participante (Collado, Lucio e Sampieri, 2006; Fortin, 2009), entrevista não estruturada (Fortin, 2009), questionário e ainda a consulta documental.

A observação não estruturada participante caracteriza-se por uma interação com os indivíduos observados, por um registo sistemático, válido e confiável de informação relativa a comportamentos de conduta no momento que se acha oportuno, proporcionando uma grande flexibilidade na forma de recolher a informação e de a interpretar (Collado, Lucio e Sampieri, 2006; Fortin, 2009). No âmbito do percurso de estágio observou-se de que forma os enfermeiros neste contexto integravam as estratégias de promoção de Esperança nos cuidados prestados às CNES e seus pais.

A entrevista permite a recolha de informação através da comunicação verbal entre um entrevistador que recolhe os dados e um entrevistado que fornece a informação, tendo como vantagem o contacto direto com a experiência individual das pessoas e uma possibilidade de obter informações sobre temas complexos e emocionais (Fortin, 2009). O tipo de entrevista realizada neste contexto à Enfermeira Chefe da unidade e ao Enfermeiro Orientador foi uma entrevista não estruturada. Neste tipo de entrevista a formulação e ordem das questões não são determinadas anteriormente, sendo o entrevistado que muitas vezes orienta o rumo da entrevista (Fortin, 2009).

Na entrevista realizada foram colocadas 2 questões abertas: “Qual a importância da promoção da esperança dos pais de CNES neste contexto?” e “Que ações podem ser realizadas para melhorar as práticas de cuidados tendo por base a promoção de esperança neste contexto?”.

As suas respostas permitiram inferir que esta temática era pertinente para o contexto, embora pouco desenvolvida quer pelos enfermeiros do serviço quer por outros intervenientes do contexto clínico.

A análise de documentos do serviço foi orientada para identificação, obtenção e extração de contributos úteis para a temática em estudo (Collado, Lucio e Sampieri, 2006).

As informações recolhidas pelos vários métodos foram alvo de análise crítica, permitindo realizar uma análise SWOT (Anexo VI), ou seja, uma análise das forças, fraquezas, oportunidades e ameaças resultantes da influência dos fatores internos ou organizacionais e os fatores externos ou ambientais neste contexto tendo em conta a problemática em estudo neste percurso de estágio (Pickton e Wright, 1998; Pearce, 2007). Desta análise emergiu enquanto forças: a existência de recursos humanos com formação académica pós graduada (vários Enfermeiros Especialistas), o elevado nível de satisfação pelos cuidados de enfermagem prestados na opinião dos pais, a preocupação com o apoio e suporte dos pais demonstrada pelos enfermeiros através da existência de guias para orientação dos pais de crianças com doença crónica e da organização de atividades promotoras da troca de experiências entre os pais e crianças e a organização do trabalho pelo método de Enfermeiro responsável. Enquanto oportunidades destaca-se o aumento do número de crianças com necessidades complexas de saúde que evoluem para uma situação crónica, a necessidade de um acompanhamento profissional especializado e a valorização da articulação com os recursos da rede social e a continuidade de cuidados.

Outro método de recolha de dados utilizado foi a aplicação de um questionário aos enfermeiros da equipa de enfermagem da UCIP. O questionário constitui-se por um conjunto de questões, com o objetivo de recolher informação escrita sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões (Fortin, 2009). Este questionário foi incluído num folheto de apresentação do projeto (Anexo VII), considerando-se esta forma de apresentação simples, informal e facilitadora da abordagem a maior número de enfermeiros do serviço.

Para além de uma introdução informativa sobre o propósito do folheto, este incluía três questões de resposta aberta: “O que é para si a Esperança?” e “Como promove a Esperança na sua prática de cuidados diária? Se possível exemplifique”. Na última questão solicitava-se aos enfermeiros do serviço que representassem “através do desenho de um símbolo, imagem ou cor, o que é para si a esperança” e que explicassem “numa curta frase porque identifica a Esperança com esse desenho”. Considerou-se importante recolher a opinião dos enfermeiros sobre esta temática, nomeadamente sobre o conceito de Esperança e intervenções associadas, para planear a intervenção neste contexto, permitindo identificar por exemplo áreas de formação necessárias.

As respostas obtidas foram alvo de análise de conteúdo (Amado, 2000; Bardin, 2009), análise que se encontra na íntegra no Anexo VIII. Esta análise permitiu concluir o já corroborado por alguns autores, pois para os Enfermeiros da UCIP a Esperança relaciona-se com otimismo, confiança no futuro, entusiasmo pela vida, mobilização de energia e união com os outros (International Council of Nurses, 2011; Charepe, 2011).

No que respeita às respostas à segunda questão os resultados indicam que as áreas de promoção de Esperança sugeridas são o “Promover”, “Informar”, “Encorajar” e “Apoiar” (International Council of Nurses, 2011; Ordem dos Enfermeiros, 2011a). Na categoria “Promover” inclui-se o “desenvolvimento da relação de ajuda”, o “conforto da criança” e a “participação dos pais nos cuidados”. À categoria “Informar” relaciona-se a “situação de saúde/doença da criança” e os “recursos disponíveis na comunidade”, no âmbito do “Encorajar” encontra-se a “identificação dos aspetos positivos pelos pais” e o “elogiar o papel dos pais”. A categoria “Apoiar” relaciona-se com “estabelecer objetivos com os pais”.

A terceira questão pretendia conhecer a representação simbólica a que os Enfermeiros deste serviço associavam Esperança. Para explicitar a importância de incluir esta questão referente à representação simbólica da Esperança suportamo-nos no estudo realizado por Lourenço (2004). De acordo com esta autora o enfermeiro deve promover a saúde e o cuidado espiritual das pessoas que cuida, mas para alcançar esse objetivo deverá promover a sua própria saúde espiritual, conhecendo as suas próprias necessidades espirituais. Conhecendo a sua própria espiritualidade o enfermeiro *“está mais apto a entender as próprias necessidades espirituais do doente”* (Lourenço, 2004, p.103). A necessidade de ter Esperança é no contexto deste estudo uma das necessidades espirituais experimentadas pelo ser humano.

Tendo por base o exposto anteriormente consideramos que esta questão poderia ser uma forma dos enfermeiros refletirem sobre o seu conceito Esperança e face à complexidade, de descrevê-lo por palavras, que a representassem simbolicamente. Este exercício de autoconhecimento pode contribuir para melhor compreender a necessidade de promover a Esperança naqueles que cuida.

De acordo com as respostas obtidas a associação mais frequente é com a imagem do sol pelas suas características da luz, presença constante e renovação. Outras imagens sugeridas incluem uma árvore (pela representação de múltiplos caminhos), uma outra pessoa (por representar presença e ajuda), uma flor, a família (por representar felicidade e alegria), a cor verde (por representar uma emoção positiva) e o sorriso de uma criança.

O exposto revela enquanto oportunidades de intervenção a necessidade de sistematizar e divulgar a intervenção em Esperança neste contexto, através da formação em serviço e desenvolvimento de documentos de suporte.

O objetivo que se definiu para dar resposta ao identificado anteriormente foi:

“Sensibilizar a equipa de Enfermagem da UCIP para a importância da promoção da Esperança nos pais de CNES através da formação em contexto de trabalho e do desenvolvimento de Kits de Esperança”.

O diagnóstico de situação realizado através das questões contidas no folheto de apresentação aponta para a necessidade de sensibilizar a equipa para esta temática, particularmente para uma intervenção de promoção de Esperança sistematizada e intencional. Os dados recolhidos foram apresentados no âmbito de uma ação de formação em serviço, subordinada ao tema “Estratégias de Promoção de Esperança” (Anexo IX). Nesta sessão para além dos dados referentes ao diagnóstico de situação, apresentou-se o conceito de Esperança na linguagem classificada para a prática de enfermagem e o contido no MIAMPE (Charepe, 2011). Referiu-se também a importância da Esperança na saúde, os fatores promotores e de ameaça à Esperança, a relação entre a Esperança dos pais e dos profissionais de saúde. Em relação às estratégias de promoção de Esperança foi apresentado o algoritmo de intervenção preconizado no Guia Orientador de Boas Práticas em Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2011a), a importância da construção de “Kits de Esperança” e o uso de cartas terapêuticas.

Esta atividade permitiu desenvolver competências comuns ao perfil do Enfermeiro Especialista no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, pois o Enfermeiro Especialista “ (...) *diagnostica necessidades formativas, concebe dispositivos formativos, favorece a aprendizagem e avalia o impacto da formação*” (Regulamento Nº 122/2011 de 18 de Fevereiro), baseando a prática dos cuidados em sólidos conhecimentos científicos.

A participação dos enfermeiros da UCIP durante a ação de formação e a avaliação da mesma demonstram que esta é uma temática que os enfermeiros consideram pertinente tendo em conta o contexto de cuidados intensivos. Quase a totalidade dos enfermeiros considerou que a abordagem desta temática foi útil para a sua atividade profissional e que favoreceu a aquisição/consolidação de conhecimentos (Anexo IX).

Emergiu deste momento de partilha com os enfermeiros também a necessidade de construir um “dossier” de apoio (Anexo X) orientado para as estratégias promotoras de Esperança, mais concretamente o desenvolvimento de documentos que pudessem integrar um “Kit de Esperança” para os pais de CNES. O “Kit de Esperança” é um conjunto de objetos que pela sua significação se constituem como recursos de esperança, sendo a sua composição única e individualizada tendo em conta aquilo que é importante e relevante para a Esperança de cada pai (Herth, 2001; Ordem dos Enfermeiros, 2011a). No entanto o Enfermeiro pode sugerir e fornecer alguns objetos que possam fazer parte do “Kit de Esperança”. Algumas das sugestões são: fotografias de momentos de vitória das crianças, memórias alusivas a bons momentos, diário de percurso entre outros exemplos (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). O Kit de Esperança

deve conter mensagens de apoio, encorajamento e Esperança de outros pais de forma a poder ser usado nos momentos em que pais se sintam mais desesperançados, particularmente em momentos de recidivas e (re) internamentos hospitalares dos seus filhos (Charepe, 2011).

Alguns dos documentos desenvolvidos para integrarem esse “dossier” foram “Diplomas de Alta”, “Carta Terapêutica” (Bouso, Mendes-Castillo e Silva, 2010; Ordem dos Enfermeiros, 2011a), “Régua da Esperança” e “Agenda de contactos”. Este “dossier” tem como objetivo disponibilizar aos enfermeiros instrumentos que possam oferecer aos pais de CNES, tendo em vista que estes iniciem ou ampliem os seus “Kits de Esperança”.

As “cartas terapêuticas” enquanto estratégia com crescente significado na prática de enfermagem (Moules, 2002) proporcionam momentos de reflexão e aproximação com a família, destacam os esforços dos pais, tornando-se recurso de Esperança em momentos de desespero (Bouso, Mendes- Castillo e Silva, 2010; Ordem dos Enfermeiros, 2011a). As cartas terapêuticas são uma oportunidade de criar uma relação mais colaborativa com os pais. Os pais sentem-se valorizados e respeitados e percebem a disponibilidade do enfermeiro para os ajudar. Ao verem a sua história de vida evidenciada através de uma carta terapêutica possibilita-se a elaboração de novas estratégias face à problemática atual (Bouso, Mendes-Castillo e Silva, 2010; Ordem dos Enfermeiros, 2011a).

A utilização terapêutica da escrita pode ser tão benéfica para o profissional como para o cliente, reforçando o seu crescimento e o desenvolvimento pessoal e reorientando a sua Esperança (Alexander et al, 2008). A escrita de cartas terapêuticas enquanto estratégia educacional é um recurso que permite reconhecer a relação de ajuda estabelecida entre o estudante/doente (Freed et al, 2010). As cartas terapêuticas escritas neste contexto relembram o paciente do contributo que julga ter dado no processo de aprendizagem do estudante e promovem a sua Esperança, a sua autoestima e o seu autocuidado, contribuindo para a sua recuperação (Freed et al, 2010).

O desenvolvimento de uma “Régua da Esperança” surge da intenção de ajudar os pais a avaliarem a sua Esperança através de uma representação gráfica, adaptando para o efeito a pergunta escala “Sendo o 1 o sentimento de total ausência de Esperança e 10 o máximo de Esperança que já sentiu, como se sente hoje. O que pode fazer para aumentar a sua Esperança num ponto?” (Charepe, 2011). Como referido, a análise do conteúdo do questionário realizado aos enfermeiros da UCIP revelou que a imagem que mais associavam à Esperança era o sol. Como se pretendia utilizar uma imagem representativa do conceito de Esperança para associar à escala numérica da pergunta escala, optou-se por adaptar este resultado do questionário, criando uma sucessão de imagens em que o sol se torna mais visível até se encontrar completamente descoberto, ao mesmo tempo que a escala numérica e o sentimento de Esperança aumentam. Este instrumento inspirado em escalas de categorias verbais ou visuais usadas para avaliação do parâmetro vital da dor, foi desenvolvido apenas

como forma de ajudar os pais a identificarem oscilações entre estados de Esperança e desesperança e questionarem-se sobre os seus recursos e forças, não pretendendo ser um instrumento de medição em concreto.

O suporte social aos pais de CNES concretizado através dos vários recursos existentes na rede social foi uma temática já abordada anteriormente. No âmbito do MIAMPE (Charepe, 2011) os recursos da rede social constituem-se enquanto fatores promotores de Esperança. Neste módulo em concreto, considerou-se importante incluir uma agenda de contactos para os pais no “dossier”. Dessa agenda fazem parte alguns contactos de instituições, escolhidas pelo facto de poderem ser úteis a um maior número de pais tendo em conta a população de crianças internadas na UCIP e algumas informações sobre os direitos dos pais. Para além disso foi incluído um espaço para texto livre que incentiva os pais a colocarem os contactos daqueles que são os seus recursos da rede social. Um exercício que pode ser útil para os pais, para que em momentos de crise ou doença dos seus filhos, recorram a esta agenda em busca do apoio social que necessitam, tal como sugerido na dinâmica associada à proposta de intervenção de (re) construção de Esperança relativa ao “apoio aos pais nas recidivas e/ou internamentos hospitalares” do MIAMPE (Charepe, 2011).

Os objetivos definidos e as respetivas atividades desenvolvidas tiveram como finalidade o desenvolvimento de competências para o desempenho enquanto Enfermeira Especialista. No âmbito das competências comuns refere-se a ter contribuído para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, pela identificação de uma oportunidade de melhoria nos cuidados prestados neste contexto e pela divulgação de diretivas na área da qualidade e boas práticas (Regulamento Nº 122/2011 de 18 de Fevereiro). As competências inerentes ao perfil do Enfermeiro Especialista em ESCJ que estas atividades permitiram continuar a desenvolver no âmbito da demonstração na prática de conhecimentos sobre estratégias promotoras de Esperança (Regulamento Nº123/2011 de 18 de Fevereiro).

Poderemos afirmar ainda que as atividades desenvolvidas para dar resposta a este objetivo contribuíram para refletir sobre a importância da própria Esperança do profissional de Enfermagem, sublinhando que esta pode influenciar a Esperança dos pais das crianças que cuidamos, fato este já abordado anteriormente. Na verdade, a Esperança percebida no profissional de saúde parece ser um fator promotor de Esperança nos pais, pela credibilidade, conforto e reforço no sentido do possível que instila (Gouvêa e Leal, 2001).

Interligado com o objetivo anterior definiu-se a intenção de:

“Desenvolver estratégias de promoção de Esperança junto dos pais de CNES em situação crítica na UCIP”.

Dada a complexidade dos cuidados de saúde que as CNES requerem, as agudizações de doenças crónicas, levam muitas das vezes a que estas crianças necessitem de cuidados

intensivos. Perante o internamento de uma criança nos cuidados intensivos os pais reagem com sentimentos de choque e recusa da realidade, durante o internamento são frequentes os sentimentos de desespero, revolta, tristeza, preocupação e culpa (Gomes, Fidalgo e Trindade, 2009). Para além deste “turbilhão” emocional associado ao internamento dos seus filhos, o espectro negativo que está associado às palavras “cuidados intensivos” pode constituir por si só uma ameaça à Esperança dos pais. Outros fatores de ameaça à Esperança que poderão surgir nesta altura referem-se ao duvidar do seu auto-potencial para lidar de forma competente com a doença dos seus filhos naquele momento, a preocupação e incerteza com o futuro, dificuldade no acesso à informação, alterações na vida familiar tendo em conta a permanência constante junto da criança durante o internamento e dificuldade na comunicação com o profissional de saúde (Charepe, 2011). Segundo Cutcliffe e Herth (2002c) a Esperança é relevante e importante nos cuidados intensivos, com ênfase talvez na manutenção da esperança existente do que na instilação de “nova esperança”.

Os pais experimentam dificuldades relacionadas com os aspetos familiares, laborais, logística de alojamento, ambiente e equipamento da UCIP e técnicas invasivas a que os seus filhos são sujeitos, sendo os cônjuges e os enfermeiros apontados enquanto as duas principais fontes de apoio durante este período (Gomes, Fidalgo e Trindade, 2009). Para lidar com as dificuldades experimentadas perante o internamento de uma criança na UCIP os pais recorrem à espiritualidade, apoio familiar e contacto com outros pais (Gomes, Fidalgo e Trindade, 2009). Cabe assim ao enfermeiro conhecer e avaliar as principais dificuldades de cada pai, potenciar os seus recursos para lidar com a crise, diminuindo os seus sentimentos negativos.

Para que fosse possível alcançar este objetivo realizou-se um estudo de caso (Anexo XI). O estudo de caso pretendia abordar a “Promoção de Esperança na Criança/Família internada na UCIP”. O estudo de caso proporciona uma análise completa e detalhada de um indivíduo, grupo, família ou comunidade (Fortin, 2009), realizado com o objetivo de fundamentar a tomada de decisão em Enfermagem, numa abordagem individual e personalizada em que a pessoa é vista como mais do que um conjunto de sinais e sintomas, sustentado pela literatura científica e cujas conclusões podem contribuir para referência futura em casos semelhantes, melhorando os cuidados prestados (Galdeano, Rossi e Zago, 2003).

Este estudo de caso desenvolveu-se a partir de orientações disponíveis no âmbito das Boas Práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica em Promoção de Esperança (Ordem dos Enfermeiros, 2011a) e no MIAMPE (Charepe, 2011).

Para a realização da avaliação da família consultou-se o Modelo de Calgary de Avaliação da Família (Leahey e Wright, 2009). Este modelo avalia a família sob o ponto de vista de três categorias principais: estrutural (interna, externa e de contexto), desenvolvimento (estágios, tarefas e vínculos) e funcional (instrumental e expressiva) (Leahey e Wright, 2009). O genograma e o ecomapa são instrumentos usados para a avaliação da estrutura interna e

externa da família (Leahey e Wright, 2009). O genograma é uma representação do grupo familiar através de um diagrama (Leahey e Wright, 2009), enquanto o ecomapa permite representar os relacionamentos da família com os sistemas mais amplos (Leahey e Wright, 2009).

Utilizou-se o Genograma de Esperança para “ (...) *identificar recursos e interações de Esperança numa perspetiva inter-geracional*” (Charepe et al, 2011, p. 350). A construção do ecomapa e genograma de Esperança (Charepe et al, 2011) permitiram em conjunto com os pais, identificar forças e recursos disponíveis. A utilização destes instrumentos de avaliação familiar confere “(...) *maior aproximação e abertura relacional, à interpretação dos padrões de interação e recursos de esperança existentes no sistema familiar*” (Charepe et al, 2011, p.356)

Os recursos identificados como apoio neste caso em concreto foram a família alargada, os amigos e a igreja. Através do genograma de Esperança realizado pela mãe emergiu também a relação entre o casal e com a própria jovem enquanto promotoras de Esperança. Corroborando parte destes resultados, Marcon et al (2010) consideram que o apoio psicológico fornecido por familiares e não familiares é considerado pelos pais como fundamental para o seu bem-estar. A rede social é apontada como fonte de suporte emocional e instrumental, cabendo ao enfermeiro fortalecer a rede de apoio da família (Marcon et al, 2010).

No sentido de construir uma avaliação mais pormenorizada sobre a “experiência” da Esperança nestes pais, adaptou-se um dos documentos de registo do encontro de ajuda mútua entre pais do MIAMPE (Charepe, 2011) que avalia os fatores que influenciam a Esperança que emergem da interação estabelecida entre os vários intervenientes dos encontros de ajuda mútua, com o objetivo de identificar fatores promotores de Esperança e fatores de ameaça à Esperança. Foram identificados enquanto fatores de promoção de Esperança: a orientação para a vida/futuro, a união com os outros através do reconhecimento da família e dos amigos enquanto recursos, a confiança reconhecida aos cuidados de saúde disponibilizados pela equipa, a importância da fé, e o reconhecimento da capacidade de resistir e de reagir da mãe. Enquanto fatores de ameaça à Esperança foram identificados na mãe a preocupação com o futuro, o reconhecimento de ter abdicado de si própria desde o início do internamento da sua filha e as alterações na vida familiar, nomeadamente em relação ao outro filho.

Para ajudar a avaliar a sua Esperança e ao mesmo tempo levar a mãe questionar-se sobre o que pode fazer para aumentar a sua Esperança recorreu-se à “Régua de Esperança” (Anexo XI) que inclui uma escala visual e numérica que ajuda a traduzir o estado de Esperança dos pais, como já referido anteriormente.

Uma vez que a matriz conceptual do MIAMPE (Charepe, 2011) interliga ajuda mútua enquanto promotora da Esperança dos pais, considerou-se pertinente abordar esta questão da ajuda mútua entre pais com a mãe da jovem, nomeadamente se julgava importante este tipo de

partilha e se estariam disponíveis para partilhar a sua história com outros pais. A resposta da mãe foi positiva, considerando a partilha entre pais importante. Verbalizou ainda como essa partilha ocorre informalmente entre os pais que se começam a conhecer pela partilha do mesmo espaço, nomeadamente a sala de estar dos pais na UCIP. Uma das limitações que pode ser apontada a este estudo de caso é não ter sido possível explorar este recurso, na promoção da esperança, através da organização de encontros entre pais.

Das intervenções selecionadas para este caso em concreto destaca-se a disponibilização de uma carta terapêutica e de diplomas de alta com uma mensagem de Esperança, na altura da alta. A utilização deste recurso justifica-se pelas suas possibilidades terapêuticas que incluem “ (...) validação de forças, elogios, palavras, frases, ou ideias que se sobressaem em nossas conversas, oferecer novos olhares para a situação que está sendo vivenciada ou realçar o que aprendemos com a família” (Bouso, Mendes-Castillo e Silva, 2010).

As várias atividades referidas para alcançar o objetivo proposto foram uma oportunidade de desenvolver competências sobre o desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança, através da avaliação individual e familiar, destacando-se a construção de um ecomapa e genograma de Esperança (Charepe, 2011). A realização do estudo de caso possibilitou a integração do conceito de Esperança na “praxis” e do próprio MIAMPE (Charepe, 2011), pela sua implementação numa situação concreta e particular.

A necessidade de desenvolvimento de competências inerentes ao próprio contexto da prática clínica conduziu à definição do objetivo de:

“Desenvolver competências relacionadas com o reconhecimento de situações de instabilidade e risco de morte através da prestação de cuidados de enfermagem na UCIP a crianças/pais em situação crítica”.

Durante este percurso foi possível realizar observação e participação nos cuidados prestados às crianças internadas na UCIP, o que permitiu o reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e a prestação de cuidados nesse contexto (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

Durante este percurso de estágio uma das situações importantes que possibilitou a reflexão crítica das competências do enfermeiro especialista em ESCJ (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro), foi a perda da vida de uma criança. Enquanto Enfermeira que desenvolve a sua atividade profissional num hospital pediátrico central esta é uma realidade com a qual já me deparei, no entanto, a morte de uma criança parece sempre algo muito injusto e fora da ordem natural, uma perda irremediável para os pais e família mas também uma perda sentida pelo Enfermeiro.

Esta vivência complexa implica uma reflexão sobre a perda nos pais e o processo luto, os sentimentos do Enfermeiro Especialista em ESCJ, as intervenções que deve desenvolver para ajudar os pais a vivenciarem este momento, sobre a Esperança dos pais em luto e mesmo sobre os aspetos culturais envolvidos.

Os Enfermeiros que exercem funções em serviços de cuidados intensivos deparam-se muitas vezes com a realidade da morte, uma vez que as taxas de mortalidade são mais elevadas aqui que em qualquer outro contexto (Chan e Yu, 2009). Nesta unidade em concreto desde o início de 2011 até 13 de Outubro de 2011 tinham falecido 12 crianças.

As principais reações emocionais dos enfermeiros em serviços de cuidados intensivos à morte incluíam descrença, tristeza, desamparo, perda e culpa (Chan e Yu, 2009). Os Enfermeiros que vivenciam a morte têm necessidade de se refugiar numa “cortina de proteção” que lhes permite continuar a prestar cuidados (Domian et al, 2010). Existem referências que a relação interpessoal e o envolvimento com algumas crianças é tão grande que alguns profissionais associaram a morte deles como se fosse a de um ente querido. O envolvimento afetivo com as pessoas que cuidamos é inevitável pela filosofia intrínseca do próprio cuidar em Enfermagem, sendo esse um dos motivos pelo qual a situação de morte gera sofrimento nos Enfermeiros (Costa e Lima, 2005).

O profissional de saúde na altura da morte de uma criança vivencia o seu próprio luto, especialmente se o vínculo criado com a criança for forte (Costa e Lima, 2005). Alguns facilitadores deste processo de vivência do luto para o profissional de saúde são o suporte dos pares e a preparação sobre os aspetos emocionais da perda logo no processo de formação inicial (Chan e Yu, 2009). A espiritualidade e as crenças religiosas são algumas das formas que os profissionais de saúde utilizam para diminuir o sofrimento dos que cuidam mas também do seu, tentando assim amenizar a angústia causada pelo contacto com a morte (Ciampone e Gutierrez, 2007).

No âmbito do perfil do enfermeiro especialista em ESCJ (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro) destaca-se o conceito de “dignificação da morte”. Em cuidados intensivos pediátricos providenciar uma morte digna significa prestar cuidados de excelência, honrar os benefícios da evolução natural da doença, respeitar os aspetos socioculturais, proporcionar conforto físico e bem-estar (Bouso e Poles, 2011). A dignificação da morte implica confiança e a parceria de cuidados entre a família e a equipa, num contexto em que é possível demonstrar Esperança e medos, resultando em alívio para a criança e família, do sofrimento causado pelo adiar da morte quando a vida já não é mais possível sem medidas extraordinárias de suporte (Bouso e Poules, 2011).

Os pais de crianças em fim de vida manifestam várias necessidades no período que antecede a morte e depois de a criança falecer, devendo a atuação do Enfermeiro Especialista

direcionar-se para suprimir as mesmas. Os pais têm a necessidade de permanecer em contacto com a criança, através da presença, do toque e do desempenho do papel parental, continuando a cuidar do seu filho (Meert et al, 2009). A necessidade de se despedir da criança e de ficar com recordações do seu filho é outro aspeto premente (Meert et al, 2009). No momento em que a criança morre os pais valorizam o apoio da família, amigos e de outros elementos da rede social, nomeadamente para os ajudarem em atividades do dia-a-dia, e dos profissionais de saúde, de quem esperam apoio para alguns aspetos burocráticos, mas essencialmente compaixão, confiança, comunicação honesta e reconhecimento da criança como única e com valor intrínseco (Meert et al, 2009).

Neste momento de enorme sofrimento para os pais ao nível ambiental alguns aspetos devem ser considerados, uma vez que as UCIP são espaços muitas vezes confusos e ruidosos. A privacidade dos pais, criar uma atmosfera recolhida e de respeito, o disponibilizar tempo suficiente para os pais permanecerem junto do corpo da criança são aspetos fundamentais para o cuidado dos pais em luto (Meert et al, 2009).

No percurso de luto os pais procuram um sentido para a morte da criança e para a sua própria vida, necessitando de acreditar que a sua vida vai para além das adversidades vivenciadas com a morte da criança (Meert et al, 2009). A Esperança é considerada um elemento central que ajuda a família a ultrapassar a experiência de ter um filho gravemente doente, mesmo em fases avançadas da progressão da doença (Aranda e De Graves, 2005).

3.3. MÓDULO III

3.3.1. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

A primeira parte do módulo III decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do CHLC – polo HDE, durante o período compreendido entre 21 de Novembro e 16 de Dezembro de 2011, perfazendo um total de 90 horas.

Esta unidade de valência médica e cirúrgica, situada no piso 1 do edifício principal do Hospital referido, tem 8 vagas de cuidados intensivos e 8 de cuidados intermédios. A equipa de enfermagem é constituída por 41 enfermeiros.

As principais patologias relacionadas com o internamento de recém-nascidos nesta unidade são a prematuridade; malformações congénitas; baixo peso; aspiração meconial; síndrome de dificuldade respiratória; asfixia neonatal; doença da membrana hialina; hipertensão pulmonar e sépsis. A taxa de mortalidade em 2009 foi de 7,4%, verificando-se neste número a crescente

sobrevivência de crianças com doença grave à nascença, o que está relacionado também com o aumento de crianças com necessidades especiais de saúde, cerne da temática desenvolvida neste percurso.

Os pais podem estar presentes durante as 24 horas junto dos recém-nascidos, embora durante a noite, regra geral, não permaneçam no serviço. Como se trata de uma UCIN de referência para a zona sul do país e ilhas, muitos recém-nascidos e respetivas famílias são originários de localidades distantes de Lisboa. Devido a este facto estes pais têm de permanecer em casas de apoio para onde são encaminhados. O alojamento dos pais com experiências semelhantes no mesmo espaço parece ter um efeito relevante durante o internamento, podendo ser um espaço de convívio, troca de experiências e apoio mútuo (Araújo e Rodrigues, 2010).

A prestação de cuidados neste contexto é inspirada pela filosofia de cuidados de NIDCAP® (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Esta filosofia de cuidados integra vários elementos chave (coordenação, avaliação, meio ambiente tranquilo, agrupamento de cuidados/estruturar às 24 horas, posicionamento, oportunidades para contacto pele-a-pele, suporte individualizado para a alimentação e conforto para a família) numa tentativa de diminuir o impacto negativo do ambiente da UCIN no RN, promovendo cuidados individualizados de suporte ao seu desenvolvimento (Santos, 2011).

Os principais projetos de enfermagem em curso no serviço são a “Mãe-canguru”; a “Massagem do Bebê”; “Cuidados às ostomias”; “Acolhimento aos pais/avaliação da satisfação dos pais” e “Programa de Preparação para a alta”. Em fase de implementação encontra-se o projeto “Hora da sesta”. Os projetos referidos estão organizados enquanto padrões de qualidade para os cuidados de enfermagem na UCIN.

O diagnóstico de situação relativamente à problemática em estudo foi realizado através da entrevista realizada à enfermeira orientadora de estágio, questionando sobre o conhecimento das estratégias promotoras de Esperança e sua implementação junto dos pais dos RN pelos enfermeiros, nomeadamente pelos Enfermeiros Especialistas. Este diagnóstico foi ainda incrementado pela consulta de documentos e trabalhos realizados no serviço, verificando-se a inexistência de suporte documental relativo à Promoção de Esperança, particularmente através da ajuda mútua.

Concluiu-se pelo diagnóstico de situação que uma das atividades desenvolvidas neste serviço era a organização de encontros entre pais de RN internados dinamizados por uma enfermeira especialista e uma psicóloga. Nestes encontros de pais organizados na UCIN não era usado nenhum modelo teórico, registo sistematizado ou avaliação. Apesar dos princípios orientadores da intervenção em ajuda mútua estarem subjacentes à forma como os encontros de pais são organizados, considerou-se pertinente a introdução de aspetos adaptados do MIAMPE (Charepe, 2011) (propostas de intervenção, instruções para a dinâmica, sugestões de narrativa

e instrumentos de registo) tendo em conta o contexto da UCIN. Para além de se desenvolver um suporte que permita uma intervenção mais estruturada, os instrumentos de registo proporcionariam uma evidência da prestação de cuidados de enfermagem direcionados para as necessidades dos pais e da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados neste âmbito de atuação.

A relação entre ajuda mútua e esperança já referida, nomeadamente pelo MIAMPE (Charepe, 2011), sustentou a tomada de decisão no sentido de intervir neste âmbito, definindo objetivos que norteassem a intervenção. O primeiro objetivo definido neste módulo de estágio foi:

“Promover a Esperança nos pais de crianças internadas na UCIN através da estruturação de uma intervenção em ajuda mútua.”

O internamento de um filho RN nos cuidados intensivos é uma vivência que provoca depressão, ansiedade, stress e perda de controlo (Bond, Callister e Obeidat, 2009), em que os pais se confrontam com a imagem do filho real face à imagem do filho imaginado (Cárdenas e Guerra, 2008; Silva et al, 2009). O confronto com a realidade provoca sentimentos negativos, conflito emocional, não-aceitação da situação e desespero (Silva et al, 2009). As alterações no quotidiano dos pais são marcadas e exigem por parte dos pais uma grande capacidade de adaptação (Silva et al, 2009).

O internamento do RN na UCIN tem repercussões negativas no desempenho do papel de pais e no estabelecimento do vínculo afetivo entre o RN e os seus pais (Cárdenas e Guerra, 2008). O estabelecimento deste vínculo é fundamental até no contexto da própria recuperação dos RN (Cárdenas e Guerra, 2008).

Face a esta realidade os pais procuram apoio nos familiares, amigos e profissionais de saúde para os ajudar a enfrentar o internamento do seu filho RN (Silva et al, 2009). Os enfermeiros que prestam cuidados nos cuidados intensivos neonatais devem desenvolver estratégias e intervenções de suporte emocional, que ajudem os pais a lidar com seus sentimentos, estimulando o papel parental através da parceria de cuidados (Bond, Callister e Obeidat, 2009).

Os pais de crianças internadas na UCIN experimentam vários tipos de necessidades de entre as quais “ sentir que há esperança” (Mundy, 2010). O conhecimento das necessidades dos pais deve incentivar as enfermeiras a incorporá-las no plano de cuidados do RN e família (Mundy, 2010). No sentido de planear a intervenção, deve-se considerar a ajuda mútua enquanto recurso de promoção de Esperança. Validando o referido destaca-se um dos pressupostos do MIAMPE é que os *“grupos de ajuda mútua disponibilizam intervenções promotoras de esperança (...) através do suporte emocional, informativo/formativo e instrumental”* (Charepe, 2011, p.149). A participação num grupo de ajuda mútua pode constituir para as mães um momento de partilha, de confiança, solidariedade, amizade e esperança (Charepe et al, 2010).

O tipo de encontros que decorrem na UCIN pretendem essencialmente intervir sobre o ponto de vista do suporte emocional, sendo que intervenção em grupo procura facilitar a comunicação, estimular a verbalização de sentimentos, medos e crenças e a exposição de problemas, dúvidas e ansiedades (Viana et al, 2005).

Estudos realizados em grupos de ajuda mútua para pais de RN de risco concluíram que o apoio emocional e fortalecimento dos pais no seio do grupo capacitou-os para assumir os cuidados aos recém-nascidos (Buarque et al, 2006). O uso de estratégias de “empowerment” no seio do grupo demonstra ser eficaz na diminuição da sintomatologia depressiva e do stress sentido pelos pais, o que aumenta o seu sentimento de autoeficácia (Chao et al, 2010).

O papel do Enfermeiro Especialista neste tipo de grupos integra-se no âmbito das práticas colaborativas, enquanto facilitadores, assumindo uma postura central, ativa e dinâmica na mediação da partilha de experiências dos pais (Charepe e Figueiredo, 2010).

As atividades que se julgaram pertinentes desenvolver tendo em conta este objetivo passaram pela colaboração na organização do encontro de ajuda mútua, pela elaboração de materiais de suporte ao encontro de pais na UCIN e avaliação dos fatores de ameaça e de promoção da esperança nos pais presentes no encontro. Este objetivo foi ainda completado por um relatório do encontro realizado (Anexo XII).

Do balanço efetuado entre o objetivo definido e a concretização de atividades, destaca-se que a participação dos pais no encontro foi bastante satisfatória em número (dos pais presentes na unidade na altura participaram seis e dois não demonstraram interesse em participar). A avaliação por parte dos pais presentes no encontro foi também muito satisfatória, tendo todos eles considerado que este encontro tinha satisfeito as suas expectativas.

No âmbito deste encontro cabe referir antes de mais, que apenas foi possível avaliar fatores promotores e de ameaça à Esperança, não tendo sido identificados durante a partilha elementos que identificassem a Esperança enquanto fator de resiliência. Dos fatores de ameaça à Esperança partilhados destacam-se as dúvidas no auto-potencial (relacionadas com sentimento de não conseguirem ajudar os seus filhos, sentimento de impotência e de não serem competentes para lidar com a doença dos seus filhos), preocupação sobre o futuro, (relacionado com tudo de novo que possa surgir com os seus filhos e com o contexto que os rodeia, dificuldade na procura de soluções alternativas e incerteza face ao futuro dos seus filhos), não aceitação da condição de saúde da criança, questionamento contínuo (relacionado com expressão de culpa e punição por terem um filho doente), dificuldade no acesso à informação acerca da doença dos seus filhos, abdicar de si próprio, alterações nas dimensões da vida familiar (relacionado com a perceção de negligenciar outros filhos e/ou outros membros da família e ausência de apoio por parte da família alargada) e dificuldade na comunicação com o profissional de saúde (relacionada com as palavras e ações destes que fizeram os pais

sentir-se desamparados e tristes). Enquanto fatores promotores de Esperança partilhados sublinha-se a orientação para a vida/futuro (relacionada com a descoberta de soluções e caminhos alternativos, com o estabelecer e reformula metas e objetivos e com o visionar de possibilidades), a união com os outros (relacionada com o reconhecimento de outros pais enquanto modelos de Esperança e partilha de experiências relacionadas com o suporte emocional), confiança (relacionada com a importância da fé) e objetos de Esperança (relacionados com o reconhecimento da sua capacidade de reagir e resistir e com a partilha da sua filosofia de vida).

Ressalta da avaliação realizada ao longo do encontro dos fatores que influenciam a Esperança, que embora tenha existido uma partilha de vários fatores de ameaça à Esperança, em particular por dois pais presente, verifica-se uma clara prevalência de fatores promotores de Esperança partilhados e/ou sugeridos pelos restantes pais participantes neste encontro.

Outra atividade realizada no âmbito da concretização do objetivo definido anteriormente foi o desenvolvimento de uma proposta de intervenção para os “Encontros de pais na UCIN” (Anexo XIII) e a construção de materiais de apoio aos encontros (Kit de material de apoio aos encontros de pais).

O impacto da realização de uma proposta de intervenção para os “Encontros de pais na UCIN” e a elaboração de materiais de apoio aos encontros para os cuidados de enfermagem neste serviço, resulta da fundamentação dos encontros num modelo de intervenção atual, da sistematização da intervenção e a criação de evidências da sua realização, possibilitando a avaliação da satisfação dos pais com os encontros de ajuda mútua.

A concretização das atividades relacionadas com os dois objetivos anteriores proporcionaram a demonstração na prática de conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro), pelo incentivo da participação dos pais de crianças internadas em encontros de ajuda mútua, e pela utilização de estratégias promotoras de esperança realista no âmbito da promoção da vinculação com o RN doente ou com necessidades especiais (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro). De acordo com o exposto anteriormente no âmbito das competências comuns do Enfermeiro Especialista julga-se ter agido na esfera do domínio da melhoria contínua da qualidade, pela identificação de oportunidades de melhoria no contexto dos cuidados prestados e por ter selecionado estratégias de melhoria (Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro) tais como a definição de formas de avaliação das atividades de interação grupal entre pais de crianças internadas na UCIN.

A hospitalização e a doença de um RN podem interromper o processo de vinculação natural entre a mãe e o seu bebé (Grant e Kearvell, 2010). Os pais de bebés internados na UCIN

sentem medo, angústia, ansiedade e solidão (Carvalho et al, 2009) o que pode dificultar o relacionamento como o RN.

Promover o relacionamento com os seus RN pode ser uma forma de promover a Esperança nos pais de bebés internados na UCIN, nomeadamente a Esperança enquanto fator de resiliência (transformação pessoal positiva reconhecendo a criança como fonte de esperança) (Charepe, 2011). Pequenos gestos como “pegar ao colo” nem que seja uns minutos ou puder colaborar nos cuidados de higiene podem fazer diferença para os pais dos RN internados. Nesse sentido considerou-se importante:

“Adquirir competências sobre promoção do relacionamento entre os pais e o recém-nascido doente internado na UCIN.”

Em relação à forma como se delineou alcançar este objetivo considerou-se como válida a prestação de cuidados ao RN em parceria com os pais, uma vez que, o estabelecimento de uma efetiva relação de parceria entre o enfermeiro e os pais é um dos fatores que mais influência a experiência dos pais durante o internamento de um filho na UCIN (Reis et al, 2010). No âmbito da parceria agem de forma a estabelecer ligação, garantindo a permissão dos pais para as intervenções dirigidas aos seus filhos, encorajam o contacto com o RN e criam um ambiente facilitador da aprendizagem (Reis et al, 2010). Os pais são orientados através da informação fornecida, sendo reforçados positivamente e facilitando a sua independência nos cuidados ao RN, mantendo uma presença subtil, mas de disponibilidade para os apoiar nas suas dificuldades (Reis et al, 2010). No seio da relação de parceria o enfermeiro é formador, protetor e facilitador (Reis et al, 2010).

O Enfermeiro Especialista em ESCJ deve promover a vinculação com o RN, particularmente aquele que apresenta necessidades especiais ou está doente (Regulamento Nº123/2011 de 18 de Fevereiro). Para alcançar este objetivo a enfermeira pode intervir na área da relação mãe-bebé, através da promoção da amamentação e participação nas rotinas diárias, pois parecem fomentar o desempenho do papel parental, o sentimento de proximidade, inclusão e confiança (Grant e Kearvell, 2010). Na área da relação mãe-enfermeiro, os enfermeiros que providenciaram suporte emocional, comunicação e se empenharam na relação com a mãe, desenvolvendo relações de confiança e positivas, contribuíram para diminuir a ansiedade da mãe e aumentar a sua confiança quando interagem com os seus RN (Grant e Kearvell, 2010).

Os pais de RN internados na UCIN manifestam necessidades de apoio à qual o Enfermeiro Especialista pode atender. Resultados de investigação mostram que os pais valorizam o suporte fornecido pelos enfermeiros, que este suporte é principalmente instrumental e que o suporte emocional fornecido pelos enfermeiros necessita de ser incrementado (Medhurst, O’Connell e Tran, 2009).

Por outro lado, Contreras et al (2010) reconheceram “falhas” na relação entre o enfermeiro e os pais ao nível da comunicação, mas enfatizam a importância do enfermeiro na dimensão emocional, pela sua capacidade de instilar fé e Esperança na recuperação dos RN, pelo respeito das condições sociais, crenças e hábitos culturais. Outros dados consultados salientam a importância da interação humana neste tipo de contexto e da proximidade entre o profissional de enfermagem e pais para facilitar o envolvimento dos mesmos nos cuidados ao RN (Fegran e Helseth, 2009).

A prestação de cuidados tendo por base os princípios referidos proporcionou a aquisição de conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro), a utilização de estratégias para promover o contacto físico pais/RN (Regulamento nº123/2011 de 18 de Fevereiro) e a possibilidade de negociar o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

3.3.2. Urgência Pediátrica

A parte final deste percurso de estágio decorreu na Urgência Pediátrica (UP) do CHLC – polo HDE durante o período de 2 a 27 de Janeiro de 2012.

No que respeita à estrutura física e recursos a UP desta instituição divide-se em duas alas principais a UP médica e a UP cirúrgica. A UP médica possui 3 postos de triagem de enfermagem, 6 postos de avaliação médica, um espaço vocacionado para a reanimação cardiorrespiratória e outras situações emergentes como por exemplo convulsões, dois espaços destinados à prestação de cuidados/procedimentos, uma delas essencialmente vocacionada para a aerossolterapia e um espaço de espera destinado às crianças que se encontram dependentes de uma reavaliação médica e/ou de enfermagem. Na UP médica existem ainda 5 vagas de internamento de curta duração (2 berços e 3 camas) para situações que implicam um internamento curto ou para situações em que se aguarda a transferência das crianças para os serviços de internamento.

A UP cirúrgica possui vários gabinetes para avaliação das várias especialidades cirúrgicas (cirurgia pediátrica, ortopedia e otorrinolaringologia), sala de pequena cirurgia e uma sala de observações usada pela pedopsiquiatria.

A triagem é realizada segundo uma adaptação da triagem de Manchester através da classificação por cores. Os tempos de espera variam consoante o grau de prioridades no atendimento (emergente - entrada imediata, muito urgente - tempo de espera não superior a 10', urgente - tempo de espera entre 10' a 60' e não urgente - tempo de espera até 120'). O sistema informático de apoio é o HP-HCIS®.

A equipa de enfermagem é constituída por 33 enfermeiros, dos quais 7 são Enfermeiros Especialistas em SIP.

Tendo em conta a experiência profissional anterior, a especificidade deste contexto e o desenvolvimento de competências de acordo com o perfil do Enfermeiro Especialista em ESCJ (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro), considerou-se pertinente:

“Desenvolver competências relacionadas com a identificação de situações de instabilidade das funções vitais e prestação de cuidados apropriados na urgência pediátrica.”

O Enfermeiro Especialista atua como mediador do atendimento à criança na urgência pediátrica, admitindo, planeando, avaliando e atuando na assistência da criança e família (Taksi e Vendruscolo, 2004). Do Enfermeiro que desenvolve funções na urgência espera-se conhecimento, capacidade técnica, habilidade, agilidade, capacidade de tomada de decisão, trabalho de equipa, segurança, calma e empatia (Taksi e Vendruscolo, 2004).

As atividades definidas para conseguir atingir este objetivo referem-se à observação participante nos cuidados de enfermagem prestados na UP tendo em conta as competências do Enfermeiro Especialista em ESCJ. Desta forma foi possível colaborar na triagem das situações de urgência, nos cuidados de enfermagem prestados na sala de tratamentos e na unidade de observação/internamento curta duração. Na triagem o Enfermeiro Especialista tem que conjugar várias competências, a título de exemplo deve conciliar a capacidade de realizar uma avaliação física da criança, comunicar adequadamente com a criança e família tendo em conta o seu contexto sociocultural de forma a conseguir identificar todas as informações pertinentes em relação à história da queixa atual e transferir essas informações para um sistema de registos informáticos de uma forma diligente.

Os cuidados prestados na unidade de internamento de curta duração representaram um menor desafio devido à experiência profissional anterior. Em relação a este local destaca-se o facto de ser aqui que os pais e crianças permanecem regra geral mais tempo no contexto dos cuidados providenciados na urgência. Foi aqui que se contactou em maior número de vezes com o grupo alvo da temática subjacente a este estágio: as CNES e seus pais.

No âmbito das competências que se julga ter desenvolvido com a participação nas várias atividades desenvolvidas na UP, refere-se o reconhecimento de situações de instabilidade nas funções vitais e risco de morte e prestação de cuidados de enfermagem apropriados a cada situação, mais concretamente na mobilização de conhecimentos e habilidades para uma rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro).

Devido à abrangência de população de crianças e de pais com a qual se contactou neste período, nomeadamente na triagem, considera-se que foi também possível adquirir e desenvolver competências no contexto da comunicação com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (Regulamento nº 123/2011 de 18 de Fevereiro). A comunicação com a criança deve ser adequada ao seu estado de desenvolvimento devendo o Enfermeiro Especialista dar grande relevância à comunicação não-verbal, pois esta transmite no caso das crianças mensagens “muito importantes” (Hockenberry e Winkelstein, 2006). Na comunicação com os pais, especialmente em populações cujo “background” cultural é muito particular, o Enfermeiro Especialista deve munir-se de um conjunto de conhecimentos relativos às principais crenças e comportamento de saúde de cada grupo cultural, evitando no entanto estereótipos raciais e preconceitos. Agindo neste sentido o Enfermeiro Especialista intervém no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, mais propriamente na promoção do respeito pelos valores, costumes, crenças e práticas específicas de cada indivíduo e ou grupo (Regulamento nº 122/2011 de 18 de Fevereiro).

O diagnóstico de situação em relação à prestação de cuidados às CNES, nomeadamente a promoção da Esperança nos seus pais, foi realizado junto da equipa de enfermagem, através de entrevista ao enfermeiro chefe e à enfermeira orientadora e da consulta de documentos e trabalhos desenvolvidos neste serviço. O resultado desta pesquisa demonstrou que a temática da promoção da Esperança nos pais não era familiar aos enfermeiros da UP.

As condições crónicas de saúde são responsáveis por um grande número de readmissões e atendimentos na urgência (Kelly, 2011). Para além dos custos económicos e sociais que esta situação acarreta, este facto indica também uma preparação para a alta ineficaz (Kelly, 2011). Algumas estratégias a ter em conta para evitar readmissões incluem o “empowerment” do doente e do cuidador, articulação com os recursos domiciliários aumentar a capacidade de gerir o esquema terapêutico (Kelly, 2011).

No âmbito do MIAMPE (Charepe, 2011) a preocupação com o futuro, nomeadamente a ansiedade relacionada com as agudizações e ou futuros internamentos, incluem-se nos fatores de ameaça à Esperança. Sendo muitas das vezes a UP o serviço de saúde onde se inicia um novo episódio de recidiva, agudização do estado de saúde e/ou novo internamento hospitalar considera-se importante divulgar esta temática, no sentido em que este poderá ser um momento em que os pais de CNES necessitem de suporte emocional por parte dos profissionais de Enfermagem, tendo em conta a presença dos fatores de ameaça à Esperança mencionados.

O objetivo que se definiu no sentido de responder à necessidade identificada no contexto foi:

“Divulgar junto da equipa de Enfermagem a importância da promoção de Esperança para os pais de CNES na Urgência Pediátrica”.

Apesar do desconhecimento revelado no diagnóstico de situação sobre este tema, foi pedida a colaboração dos enfermeiros da UP para identificar algumas das situações de urgência onde existisse oportunidade de intervenção nesta área e algumas das intervenções de enfermagem a serem implementadas neste contexto visando o objetivo de promover a Esperança nos pais de CNES (Anexo XIV).

O resultado da colaboração dos enfermeiros (Anexo XV) foi apresentado numa ação de formação na UP (Anexo XVI), que para além desses resultados abordava a importância da Esperança na saúde e para os pais e os fatores que influenciam a sua Esperança.

As oportunidades de intervenção em Esperança consideradas como mais pertinentes pelos enfermeiros da Urgência Pediátrica foram: a criança com doença crónica (agudização/complicação da doença crónica), criança com doença grave súbita (diagnóstico de doença tumoral, doença degenerativa) e criança em situação crítica (Situações de paragem cardiorrespiratória, convulsão, dificuldade respiratória grave, convulsão, necessidade de intervenção cirúrgica emergente).

No que concerne às sugestões relacionadas com as intervenções de Enfermagem para promover a Esperança neste contexto destaca-se: o facilitar a comunicação de medos e angústias dos pais, encorajar a comunicação de emoções dos pais, promover a escuta ativa, explicar aos pais os procedimentos a que a criança vai ser submetida, encorajar o envolvimento da família nos cuidados prestados na urgência, apoiar os pais no estabelecimento de objetivos para a prestação de cuidados, elogiar o papel dos pais enquanto prestadores de cuidados, encorajar os pais a valorizarem todas as pequenas vitórias dos seus filhos, facilitar apoio religioso, orientar para recursos da comunidade como associações de apoio e promover o conforto da criança.

Através das entrevistas realizadas com o enfermeiro chefe, enfermeira orientadora e do “feedback” dos restantes enfermeiros presentes na sessão de formação, considerou-se pertinente realizar para este contexto um “Guia de Promoção da Esperança nos Pais na Urgência Pediátrica” (Anexo XVII) e uma revisão bibliográfica sobre esta temática (Anexo XVIII), contribuindo para a divulgação desta temática junto de outros profissionais da equipa que não puderam participar nos momentos de diagnóstico de situação e/ou formação ou outros profissionais que venham a integrar a equipa de enfermagem futuramente.

O “Guia de Promoção de Esperança nos Pais na Urgência Pediátrica” aborda a Esperança enquanto conceito, a sua importância na saúde, a importância dos profissionais de saúde para a Esperança dos pais, fatores de promoção e de ameaça à Esperança, oportunidades de intervenção em Esperança na UP, sugestões de intervenções de enfermagem para promover a Esperança na UP e uma forma de avaliar a Esperança dos pais.

As atividades refletiram mais uma vez a consolidação de conhecimentos e competências relacionadas com a demonstração na prática de conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança (Regulamento Nº123/2011 de 18 de Fevereiro) e a intervenção no domínio das aprendizagens profissionais, pela responsabilização por ser facilitadora da aprendizagem em contexto de trabalho na área da ESCJ (Regulamento nº122/2011 de 18 de Fevereiro),

A situação de espera em contextos críticos provoca nos familiares sentimentos de dor, angústia, tristeza, impotência, medo, desespero, ansiedade e expectativa infinita (Frizon et al, 2011). Tendo em conta o efeito de conforto da Esperança em situações de crise (Cavaco et al, 2010) julgou-se importante desenvolver uma forma de transmitir uma mensagem de Esperança aos pais que aguardam na sala de espera pelas reavaliações dos seus filhos, através do suporte informativo. Definiu-se assim enquanto objetivo:

“Promover a Esperança nos pais através do suporte informativo na sala de espera da UP.”

As atividades realizadas para alcançar o referido objetivo foram o desenvolvimento de um *poster* para afixar na sala de espera dirigidos aos pais/sala de reavaliação com o título “A Esperança ajuda em momentos de crise...” (Anexo XIX). A informação contida nesse *poster* refere-se a importância da Esperança para os pais e de que forma os pais podem reforçá-la, naquilo que a literatura refere enquanto fatores de promoção de Esperança (união com os outros, a família, amigos, grupos de pais e profissionais de saúde enquanto recursos de esperança, orientação para a vida/futuro e confiança) (Charepe, 2011). Com esta atividade julga-se que foi possível desenvolver competências no âmbito das “estratégias promotoras de esperança realista” (Regulamento nº123/2011, p. 8655).

Referidas que estão as principais atividades e competências desenvolvidas nos vários contextos de estágio, referem-se em seguida as principais conclusões retiradas ao longo deste percurso.

4. CONCLUSÕES

Terminado o percurso de estágio e a construção do respetivo relatório, impõe-se agora uma reflexão final que integre todos os aspetos vivenciados, estudados e refletidos.

A temática das CNES tem uma importância crescente no contexto da saúde e da Enfermagem em concreto pelo aumento do número destas crianças na população pediátrica. Por sua vez, a família enquanto contexto social destas crianças, deve merecer por parte do Enfermeiro Especialista em ESCJ uma atenção particular no seu plano de cuidados.

No âmbito da literatura científica consultada constata-se que vários estudos relacionam a problemática das CNES e seus pais com a Esperança, revelando que a promoção da Esperança nos pais de CNES é um aspeto muito significativo na prestação de cuidados de Enfermagem.

Partindo deste ponto, iniciou-se a abordagem do tema em contexto clínico, tendo como sustentação um modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de Esperança. Os contextos da prática clínica foram devolvendo face à sua complexidade as oportunidades de intervenção na área da Promoção de Esperança nos pais, e o desenvolvimento de competências no foro da prestação de cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. A utilização do modelo referido anteriormente possibilitou a intervenção em ajuda mútua tendo em conta a promoção de Esperança nos pais e dessa experiência salienta-se a importância de divulgar e promover a constituição de grupos de ajuda mútua para pais de CNES.

O balanço final dos objetivos e atividades definidas durante os diversos módulos de estágio é bastante satisfatório. Esta consideração baseia-se no facto de se terem realizado todas as atividades planeadas e com elas ter conseguido adquirir competências norteadas pelo perfil de competências comuns ao Enfermeiro Especialista e pelo perfil de competências específicas do Enfermeiro Especialista em ESCJ.

Todos os contextos permitiram o contacto com a problemática em estudo ainda que a ótica de intervenção tivesse que ser distinta. Destaca-se no entanto o contexto dos cuidados intensivos pediátricos e cuidados intensivos neonatais, como aqueles em que o contacto com a população alvo foi maior e mais enriquecedor.

Em todos os contextos as equipas de enfermagem mostraram-se colaborantes e recetivas às intervenções sugeridas no âmbito da promoção da Esperança nos pais de CNES, mas enquanto limitações destaca-se que todas as equipas de enfermagem sublinharam o seu desconhecimento face a este tema e a complexidade que julgavam estar associada ao mesmo.

O “pré-conceito” presente na maioria dos Enfermeiros relativo à promoção de Esperança nos pais, nomeadamente a sua caracterização enquanto tema “complexo”, “difícil”, “subjetivo” e “abstrato”, foi sem dúvida uma das maiores dificuldades sentidas neste percurso. Transpor o muro de uma ideia já concebida sobre este tema, foi um grande desafio. No entanto julga-se que as atividades desenvolvidas nos vários contextos de estágio contribuíram para desmistificar esta temática e demonstrar aos Enfermeiros dos vários contextos que embora esta seja uma temática complexa, nomeadamente pelos aspetos emocionais que lhe estão associados, e abrangente, é possível intervir e promover em “concreto” a Esperança nos pais!

Corroborando o exposto anteriormente pode inclusive constatar-se que nos vários módulos de estágio os enfermeiros realizavam várias intervenções que se enquadravam no âmbito da promoção de Esperança nos pais de CNES, nomeadamente através do suporte emocional, instrumental e formativo, sem no entanto o relacionarem com a Esperança.

A Esperança enquanto foco de atenção para a Enfermagem e a existência de documentos orientadores de boa prática era pouco conhecida dos Enfermeiros, o que poderá indicar que esta deverá ser uma área a focar no âmbito da formação inicial e pós-graduada.

A nível pessoal o estudo desta temática foi sem dúvida enriquecedor, mas em diversas situações quase demasiado desafiante, pela introspeção e pela profundidade de reflexão exigida e pelo cariz emocional e pessoal que lhe está subjacente. A nível profissional foi um percurso que contribuiu para aprofundar os conhecimentos que já emanavam da prática de enfermagem em contexto pediátrico, para a construção de um pensamento mais reflexivo e crítico, tendo em conta a excelência nos cuidados de enfermagem.

Depois de todo este percurso e tendo em vista o contributo para a melhoria dos cuidados de enfermagem sugere-se a ampla divulgação da temática da promoção da Esperança nos pais de CNES, pelos benefícios que lhe estão associados no contexto da saúde, mas também pela própria visibilidade que poderá trazer aos cuidados de Enfermagem e por pertencer à sua esfera de competência. Esta divulgação já iniciada a nível institucional pelas ações de formação em contexto de serviço, deverá ser continuada e aprofundada.

A ajuda mútua como forma de promover a Esperança nos pais de CNES foi alvo de intervenção no contexto da unidade de cuidados intensivos neonatais. Outra sugestão que julgamos pertinente é a implementação de encontros de ajuda mútua entre pais noutros contextos institucionais como é exemplo a unidade de cuidados intensivos pediátricos ou a unidade de cuidados especiais respiratórios e nutricionais.

Sugere-se a continuação da investigação nesta área, nomeadamente no que concerne a formas de avaliar a Esperança dos pais. Outra área de investigação que se julga pertinente é o estudo das várias significações da Esperança para os Enfermeiros e fatores que a influenciam no seio dos diferentes grupos de pais.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, L. – Educação Alimentar Pré-Escolar: Projeto “Saber Comer para Bem Crescer”. Nutricias. ISSN 1645-1198. 9 (2009) P.17-19.
- ALARCÃO, M. – **(Des) Equilíbrios Familiares**. 3ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2006. 327 p. ISBN 989-558-067-3.
- ALEXANDER, S. et al – Return to sender: Letter writing to bring hope to both client and team. Journal of Systemic Therapies. ISSN 1195-4396. 27:1 (2008) p. 59-66.
- ALTHOFF, C. et al – Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. Família, Saúde e Desenvolvimento. Curitiba. ISSN 1517-6533. 7:3 (2005) p. 221-229.
- AMADO, J. – A técnica de análise de conteúdo. Revista Referência: Coimbra. ISSN 0874- 1283. I: 5 (2000) p. 53-62.
- ANDRADE, G e VAITSMAN, J - Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. Ciência & Saúde Coletiva: Rio de Janeiro. ISSN 1413-8123. 7:4 (2002) 925-934.
- ARANDA, S. e DE GRAVES, S. – When a child cannot be cured – reflections of health professionals. European Journal of Cancer Care [em linha]. 14 (2005) p. 132-140. [Consultado a 30 de Junho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d13b0b11-e08c-4d45-9a66-e97eae90a0df%40sessionmgr104&vid=30&hid=119>.
- ARAÚJO, B. e RODRIGUES, B. – Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. Revista da Escola de Enfermagem da USP. ISSN 1980-220X. 44:4 (2010) p. 865-872.
- BARDIN, L. – **Análise de conteúdo**. 4ª edição. Edições 70, 2009. 281 p. ISBN 978-972-44-1506-2.
- BAYAT, M. ERDEM, E. e KUZUCU, E. – Depression, Anxiety, Hopelessness and Social Support levels of the parents of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. ISSN 1043-4542. 25:5 (2008) p. 247-253.
- BENJUMEA, C. – El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería: Antioquia. ISSN 0120-5307. 21:1 (2009) p. 96-102.
- BENNER, P. – De principiante a perito. Revista Servir: Lisboa. ISSN 0871-2370. 44:3 (1996) p. 148-154.
- BENNER, P. – **De iniciado a Perito – Excelência e Poder na prática clínica de Enfermagem**. Coimbra: Quarteto Editora, 2001. 285 p. ISBN 972- 8535-97-X.
- BIELEMANN, V. et al – Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. Texto & Contexto Enfermagem: Florianópolis. ISSN 0104-0707. 19:2 (2010) p. 334-342.

- BOND, E.; CALLISTER, L. e OBEIDAT, H. – The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. The Journal of Perinatal Education. ISSN 1058-1243. 18:3 (2009) p. 23-29.
- BORASCHE, G. et al – Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. Revista Brasileira de Educação Especial: São Paulo. ISSN 1413-6538. 13:3 (2007) P. 415-428.
- BOTERF, G. – **Construir as competências individuais e colectivas: Resposta a 80 questões**. 1ª ed. Porto: Asa Editores, 2005. 127 p. ISBN 972-41-4243-4.
- BOTERF, G. – Avaliar a competência de um profissional: três dimensões a explorar. Revista Pessoal: Lisboa. ISSN 0870-3027. 45 (2006) p. 60-63.
- BOUSSO, R. e POLES, K. – Dignified death: concept development involving nurses and doctors in Pediatric intensive care units. Nursing Ethics. E-ISSN 1477-0989. 18:5 (2011) p.694-709.
- BOUSSO, R.; MENDES-CASTILLO, A. e SILVA, L. - A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas. Online Brazilian Journal of Nursing [em linha]. 9:2 (2010) [Consultado a 28 de Outubro de 2011]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2010.2988/668>
- BUARQUE, V. et al – O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipa de profissionais na unidade neonatal. Jornal de Pediatria: Rio de Janeiro. ISSN 1678-4782. 82 (2006) p. 295-301.
- BUDÓ, M. et al – Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma unidade de saúde de família. Revista Gaúcha de Enfermagem: Porto Alegre. ISSN 1983-1447. 31:4 (2010) p. 753-760.
- CABRAL, I. e NEVES, E. – A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre. E-ISSN 1983-1447. 29:2 (2008a) 182-190.
- CABRAL, I. e NEVES, E. – Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Revista Texto & Contexto Enfermagem: Florianópolis. ISSN 0104-0707. 17:3 (2008b) p.553-560.
- CACANTE, J. e VALENCIA, M. - Tochar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Investigación y Educación en Enfermería [online]. ISSN 0120-5307. 27:2 (2009), p. 170-180.
- CÁRDENAS, C. e GUERRA, J. – Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. Avances en Enfermería: Bogotá. ISSN 0121-4500. XXVI:2 (2008) p. 80-90.
- CARVALHO, J. et al – Representação social de pais sobre o filho prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Revista Brasileira de Enfermagem: Brasília. ISSN 0034-7167. 62:5 (2009) p. 734-738.
- CAVACO, V. et al – Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. Revista Referência: Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) 93-103.

- CHAN, S. e YU, H. – Nurses's response to death and dying in an intensive care unit: a qualitative study. Oxford. Journal of Clinical Nursing. E-ISSN 1365-2702. 19 (2009) p. 1167-1169.
- CHAO, Y. et al – Effectiveness of applying empowerment strategies when establishing a support group for parents of preterm infants. Journal of Clinical Nursing [em linha]. 19 (2010) p. 1729-1737. [Consultado a 1 de Julho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f4279de9-35f9-4181-bbfe-4936b124d708%40sessionmgr111&vid=12&hid=122>.
- CHAREPE, Z. – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança. In O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2011. 577 p. Tese de Doutoramento.
- CHAREPE, Z. e FIGUEIREDO, M. – Processos adaptativos da família à doença mental: os grupos de ajuda mútua como estratégia de intervenção. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. ISSN 1647-2160. 3 (2010) p. 24-30.
- CHAREPE, Z. et al – (Re) Descoberta da Esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis. ISSN 0104-0707. 20:2 (2011) p. 349-358.
- CHAREPE, Z. et al – Grupos de ajuda mútua como estratégia de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica – **Livro de programas e resumos do I Seminário Internacional “Contributos da psicologia em contextos educativos”**. Braga: Universidade do Minho, 2010. ISBN 978-972-8746-87-2. p. 1092-1103.
- CHIOU, T., HUANG, I. e MU, P. – Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. Journal of Clinical Nursing. E-ISSN 1365-2702. 17:30 (2008) P. 2741-2749.
- CHUNG, P.; SCHUSTER, M. e VESTAL, K. – Children with Health Issues. The Future of Children Journal: Princeton. ISSN 1054-8289. 21:2 (2011) p. 91-116.
- CHURCHILL, S. et al – Parents of Children with Special Health Care Needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. Maternal and Child Health Journal. ISSN 1092-7875. 14:1 (2010) p. 47-57.
- CIAMPONE, M. e GUTIERREZ, B. - O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. São Paulo. Revista da Escola de Enfermagem da USP. ISSN 1980-220x. 41:4 (2007) p. 660 -667.
- COLLADO, C.; LUCIO, P. e SAMPIERI, R. – **Metodologia de Pesquisa**. 3ª ed. McGraw Hill: São Paulo. 2006. 583 p. ISBN 85-8680493-2.
- COMARU, N. e MONTEIRO, A. – O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. Revista Gaúcha de Enfermagem: Porto Alegre. ISSN 0102-6933. 29:3 (2008) p. 423-430.

- CONTRERAS, A. et al – Relación Terapéutica del personal de enfermería con los padres de neonatos en la unidad terapia intensiva neonatal. Enfermeria Global. ISSN 1645-6141. 9:2 (2010) p. 1-8.
- CORREIA, M. – A observação participante enquanto técnica de investigação. Pensar Enfermagem. Lisboa. ISSN 0873-8904. 13:2 (2009) p. 30-35.
- COSTA, J. – Métodos de prestação de cuidados. Revista Millenium: Viseu. E – ISSN 1647-662X. 30 (2004) p. 243- 251.
- COSTA, J. e LIMA, R. - Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. São Paulo. Revista Latino Americana de Enfermagem. ISSN 0104-1169. 13:2 (2005) p. 151-157.
- CUNHA, S. e LEITE, N. – A família da criança dependente da tecnologia: aspetos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Escola Anna Nery Revista Enfermagem. Rio de Janeiro. ISSN 1414 -8145. 11:2 (2007) 92-97.
- CUTCLIFFE, J. e HERTH, K. – The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. British Journal of Nursing: London. ISSN 0966-0461. 11:12 (2002a) p. 832-840.
- CUTCLIFFE, J. e HERTH, K. – The concept of hope in nursing 2: Hope and mental health nursing. British Journal of Nursing: London. ISSN 0966-0461. 11:13 (2002b) p. 885-893.
- CUTCLIFFE, J. e HERTH, K. – The concept of hope in nursing 5: hope and critical care nursing. British Journal of Nursing. London. ISSN 0966-0461. 11:18 (2002c) p. 1190-1194.
- DECRETO-LEI nº 298/2007. “D.R. I Série”. 161 (22-08-2007) p. 5587-5593.
- DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE - **Manual de Boas Práticas em Saúde Oral para quem trabalha com crianças e jovens com necessidades de saúde especiais**. Lisboa: Direção Geral da Saúde - Divisão de Saúde Escolar, 2002. 32 p. ISBN 972-675-083-0.
- DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE, Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes – **Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Atuação**. 2ª ed. Lisboa, 2005 48 p. (Orientações Técnicas nº 12) ISBN 972-675-084-9.
- DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE – Circular Normativa nº 7/DSE. 29/06/06. **Programa Nacional de Saúde Escolar**. Acessível online através de: <http://www.dgs.pt>.
- DOIG, J.; McLENNAN, J. e URICHUK, L. – “Jumping through hoops”: Parent’s experiences with seeking respite care for children with special needs. Child: care, health and development. E- ISSN 1365-2214. 35:2 (2009) p. 234-242.
- DOMIAN, E. et al – Creating a Curtain of protection: nurses’ experiences of grief following patient death. Journal of Nursing Scholarship. E-ISSN 1547-5069. 42:2 (2010) p.122-129.
- FEGRAN, L. e HELSETH, S. – The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context – closeness and emotional involvement. Scandinavian Journal of Caring Sciences. ISSN 0283-9318. 23:1 (2009) p. 667-673.

- FLEURY, A. e FLEURY, M. – Construindo o conceito de competência. Revista de Administração Contemporânea: Rio de Janeiro. ISSN 1415-655. 5: edição especial (2001) p. 183-196.
- FLÓREZ-TORRES, I. et al – Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos com enfermedad crónica. Revista Salud Pública. Bogotá. ISSN 0124-0064. 12:5 (2010) P. 754-764.
- FORTIN, M. – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusociência, 2009. 595 p. ISBN 978-989-8075-18-5.
- FREED, P. et al – “It’s the little things that count”: The value in receiving therapeutic letters. Issues in Mental Health Nursing. ISSN 0161-2840. 31:4 (2010) p. 265-272.
- FRIZON, G. et al – Familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva: sentimentos revelados. Revista Gaúcha de Enfermagem: Porto Alegre. ISSN 0102-6933. 32:1 (2011) p. 72-78.
- GALDEANO, L.; ROSSI, L. e ZAGO, M. – Roteiro Instrucional para a elaboração de um estudo de caso clínico. Revista Latino Americana de Enfermagem. ISSN 0104-1169. 11:3 (2003) p. 371-375.
- GEIB, L. e SIMIONI, A. – Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem: Brasília. ISSN 0034-7167. 61:5 (2008) p. 645-651.
- GOMES, C.; FIDALGO, J. e TRINDADE, G. – Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. Revista Referência: Coimbra. ISSN 0874-1283. II:11 (2009) p. 105-116.
- GOUVÊA, M. e LEAL, I. – A Esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. Psicologia, Saúde & Doenças. Lisboa. ISSN 1645-0086. II:1 (2001) p. 3-22.
- GRANT, J. e KEARVELL, H. – Getting connected: How nurses can support mother/infant attachment in the neonatal intensive care unit. Australian Journal of Advanced Nursing. ISSN 1447-4328. 27:3 (2010) p. 75-82.
- GUERIN, S., HARNETT, A. e TIERNEY, E. – Convention of hope – communicating positive, realistic messages to families at the time of a child’s diagnosis with disabilities. British Journal of Learning Disabilities. E-ISSN 1468-3156. 37:4 (2009) p. 257-264.
- GUISE, J., PALDA, V. e WATHEN, N. – Interventions to promote breast-feeding: applying the evidence in clinical practice. Canadian Medical Association Journal [em linha]. 170:6 (2004) p. 976-978. [Consultado a 7 de Fevereiro 2012]. Disponível em: http://content.ebscohost.com/pdf17_20/pdf/2004/04J/16Mar04/12436214.pdf?T=P&P=A&N&K=15023925&S=R&D=mnh&EbscoContent=dGJyMNLr40SeprU4xNvgOLCmr0qeprRSsKi4Ta6WxWXS&ContentCustomer=dGJyMOzprkqxrLZNuePfgexy6oHx2O15
- HALL, E. – Being in a alien world: Danish parent’s lived experiences when a newborn or small is critically ill. Scandinavian Journal of Caring Sciences [em linha]. 19 (2005) p. 179-185. [Consultado a 30 de Junho de 2011]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d13b0b11-e08c-4d45-9a66-e97eae90a0df%40sessionmgr104&vid=26&hid=119>

- HALL, E.; HAMMER, K. e MOGENSEN, O. – The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Online ISSN 1471 -6712. 23 (2009), p. 549-557.
- HASTINGS, R. e LLOYD, T. – Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research. ISSN 0964-2633. 53:12 (2009) p. 957-968.
- HERTH, K. – Development and Implementation of a Hope Intervention Program. **Oncology Nursing Forum**. E- ISSN 1538-0688. 28:6 (2001) p. 1009-1017.
- HONCKENBERRY, M. e WINKELSTEIN, W. – **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303 p. ISBN 85-352-1918-8.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - **CIPE® Versão 2: Classificação para a prática de Enfermagem**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. 209 p. ISBN 978-92-95094-35-2.
- ISSI, H. et al – Em foco a família: A construção da Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Revista HCPA. Porto Alegre. ISSN 0101-5575. 27:2 (2007) p. 39-42.
- JORGE, A. – **Família e Hospitalização da Criança**. Loures: Lusociência, 2004. 192 p. ISBN 972-8383-79-7.
- JUVAKKA, T. e KYLMÄ, J. – Hope in parents of adolescents with cancer- Factors endangering and engendering parental hope. European Journal of Oncology Nursing. ISSN 1462-3889. 11 (2007) p. 262-271.
- KELLY, M. – Self-management of chronic disease and hospital readmission: a care transition strategy. Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness. E-ISSN 1752-9824. 3:1 (2011) p. 4-11.
- KIRPALANI, H. et al – Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. Archives of Disease in Childhood. E-ISSN 1468-2044. 83:4 (2000) p. 293-297.
- KNAPP, C.; MADDEN, V. e MARCU, M. – Factors that affect parent perceptions of provider-family partnership for Children with Special Health Care Needs. Maternal and Child Health Journal. ISSN 1092-7875. 14:5 (2010) p. 742-750.
- KYLMÄ, J. e VEHVILÄINEN-JULKUNEN, K. – Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research in hope. Journal of Advanced Nursing. Oxford. ISSN 0309-2402. 25 (1997) 364-371.
- LEAHEY, M. e WRIGHT, L. – **Enfermeiras e Famílias: Um guia para a avaliação e intervenção na família**. 4ª ed. São Paulo: Editora Roca, 2009. 294 p. ISBN 978-85-7241-774-7.
- LOURENÇO, I. – **A Espiritualidade no processo terapêutico: Realidade e importância**. 1ª ed. Coimbra: Editora Quarteto, 2004. 136 p. ISBN 989-558-010-X.

- LUFFINGHAM, N. e MARSHALL, Z.- O enfermeiro especialista versus generalista. Revista Nursing: Lisboa. ISSN 0871-6196. 11:132 (1999) p. 18-23.
- MACK, J. et al – Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parents preferences and the impact of prognostic information. Journal of Clinical Oncology. ISSN 0732-183X. 24:33 (2006) p. 5265-5270.
- MACK, J. et al – Hope and Prognostic disclosure. Journal of Clinical Oncology. ISSN 0732-183X. 25:35 (2007) p. 5636-5642.
- MARCON, S. et al – Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Revista Brasileira de Enfermagem: Brasília. ISSN 0034-7167. 63:3 (2010) p. 440-445.
- MARINHEIRO, P. – **Enfermagem de ligação: Cuidados Pediátricos no domicílio**. Coimbra: Quarteto Editora., 2002. 150 p. ISBN 972-8717-16-4.
- MEDHURST, A.; O'CONNELL, B. e TRAN, C. – Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit. Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing. ISSN 1441-6638. 12:2 (2009) p.12-18.
- MEDNICK, L. et al – Hope more, worry less: Hope as a potential resilience factor in mothers of very young children with type 1 Diabetes. Children's Healthcare. ISSN 0273-9615. 36:4 (2007) p. 385-396.
- MEERT, K. et al – Examining the needs of bereaved parents in the parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. Death Studies. E-ISSN 1091-7683. 33 (2009) p.712-740.
- MILLER, J. – Hope: A construct central to nursing. Nursing Forum. ISSN 0029-6473 42:1 (2007) p.12-19.
- MIRANDA, M. e MORAES, M. – Qual o papel do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica nos cuidados de saúde primários? Revista Servir: Lisboa. ISSN 0871-2370. 48:3 (2000) p. 145-147.
- MOK, E. et al – Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. Journal of Palliative Medicine. ISSN 1096-6218. 13:7 (2010) p. 877-883.
- MOULES, N. – Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice. Nursing Inquiry: Norfolk. E-ISSN 1440-1800. 9:2 (2002) p. 104-113.
- MUNDY, C. – Assessment of family needs in neonatal intensive care units. American Journal of of Critical Care: Columbia. ISSN 1062-3264. 19:2 (2010) p.156-163.
- NASCIMENTO, L.; PAULA, E. e ROCHA, S. – The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. Revista Latino-Americana de Enfermagem: Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. 16:4 (2008) p.692-699.
- OLIVEIRA, I. e SOUZA, T. – Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro. ISSN 1414-8145. 14:3 (2010) p. 551-559.

- OLIVEIRA, M. – Competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria. Revista Nursing: Lisboa. ISSN 0871-6196. 21:243 (2009) p.18-23.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica** – Volume III. Lisboa: OE. 2011a, 95p. ISBN 978-984-8444-01-1.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. 2011b. [Consultado em 15 de Fevereiro 2012]. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20123_2011_CompetenciasEspecifEnfSaudeCriancaJovem.pdf.
- PADEZ, C. et al – Prevalence of overweight and obesity in 7-9-year-old Portuguese Children: Trends in Body Mass Index from 1970-2002. American Journal of Human Biology. ISSN 1520-6300. 16:6 (2004) p.670-678.
- PEARCE, C. – Ten steps to carrying out a SWOT analysis. Nursing Management. ISSN 1354-5760.14:2 (2007) p. 25.
- PEDRO, I. et al – Apoio social e famílias de crianças com câncer: Revisão integrativa. Revista Latino-Americana de Enfermagem: Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. 16:3 (2008) p. 477-483.
- PICKTON, D. e WRIGTH, S. – What's swot in stategic analysis?. Strategic change. E-ISSN 1099-1697. 7:2 (1998) p. 101-109.
- PINTO, F. – Apego y lactancia natural. Revista Chilena Pediatría: Santiago. ISSN 0370-4106. 78:1 (2007) p. 96-102. Consultado em 7 de Fevereiro de 2012. Disponível em: <http://content.ebscohost.com/pdf9/pdf/2007/1D1S/01Oct07/35941140.pdf?T=P&P=AN&K=35941140&S=R&D=lth&EbscoContent=dGJyMNLr40SeprU4xNvgOLCmr0qepRSr624TLaWxWXS&ContentCustomer=dGJyMOzprkqxrLZNuePfgex6oHx2O15>.
- PIRES, A. – **O lugar da Esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem**. Loures: Lusociência, 2006. 177 p. ISBN 972-8930-10-0.
- QUEIROZ, D. et al – Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. Revista Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro. ISSN 0104-3552. 15:2 (2007) p. 276-283.
- Regulamento nº 122/11 – Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. “D.R. II série”. 35 (18-02-11) 8648-8653.
- Regulamento nº 123/11 – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. “D.R. II série”. 35 (18-02-11) 8653-8656.
- REIS, M. et al – Developing Nurse/Parent relationships in the NICU through negotiated partnership. Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing. ISSN 0884-2175. 39 (2010) p. 675-683.
- RICE, R. - **Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários: conceitos e aplicação**. 3ª ed. Loures : Lusociência, 2004. 579 p. ISBN 972-8383-46-0.

- SAMSON, A. et al - The lived experience of hope among parents of a child with Duchenne muscular dystrophy: perceiving the human being beyond the illness. Chronic Illness. ISSN 1742-3953. 5 (2009) p.103-114.
- SANTOS, A. - NIDCAP®: Uma filosofia de cuidados... Nascer e Crescer: Porto. ISSN 0872-0754. XX:1 (2011) p. 26-31.
- SILVA, I. et al – Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. Psicologia, Saúde & Doenças: Lisboa. ISSN 1645-0086. 4:1 (2003) 21-32.
- SILVA, M. et al – Experiência de pais com filhos recém-nascidos hospitalizados. Revista Referência: Coimbra. ISSN 0874-0283. II:11 (2009) p.37-46.
- SILVA, R. e RAMOS, F. – O trabalho de enfermagem na alta de crianças hospitalizadas: articulação da atenção hospitalar e básica. Revista Gaúcha de Enfermagem: Porto Alegre. ISSN 1983-1447. 32:2 (2011) p. 309-315.
- SLUZKI, C. - **A rede social na prática sistémica**. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. 145 p. ISBN 85-85141-77-8.
- SNYDER, C. - Hope Theory: Rainbows in the Mind. Psychological Inquiry. Online ISSN 1532-7965. 13:4 (2002) p. 249-275.
- STRUNK, J. – Respite Care for families of special needs children: A systematic review. Journal of Developmental and Physical Disabilities. E-ISSN 1573-3580. 22:6 (2010) p.615-630.
- TACSI, Y. e VENDRUSCOLO, D. – A assistência de enfermagem no serviço de emergência pediátrica. Revista Latino- Americana de Enfermagem: Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. 12:3 (2004) p. 477- 484.
- Unidade de Saúde Familiar Luz – «Relatório de Actividades». 2010. 24 p. Acessível nas instalações da USF Luz.
- VENNING, A. et al – The impact of a child's chronic illness on hopeful thinking in children and parents. Journal of social and clinical psychology. ISSN 0736-7236. 26:6 (2007) p. 708-727.
- VIANA, V. et al – Apoio às mães em crise num serviço de Neonatologia. Psicologia, Saúde & Doenças. Lisboa. ISSN 1645-0086. 6:2 (2005) p. 119-130.
- VIEIRA, N. et al – O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. Revista Brasileira em Promoção de Saúde: Fortaleza. ISSN 1806-1222. 21:1 (2008) p. 55-60.

ANEXOS

Anexo I – Panfleto informativo “Prevenção de úlceras de pressão na criança com espinha bífida”



**Se tiver alguma dúvida:
Contacte o Serviço de Neurologia Pediátrica
Telef: 21 312 18 88 (Enfermagem)
Telef: 21 312 69 44 (Secretaria)**

Notas:

Folheto elaborado por:

•Enfª Vanda Fonseca (Curso de Mestrado em
Enfermagem Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa - ICS)

Supervisão e orientação de:

•Enfª Espª Luisa Monteiro (Núcleo de Spina Bífida)



**Hospital Dona Estefânia
Rua Jacinta Marto
1169 - 045 Lisboa
Telef: 21 312 66 00**

Prevenção das Úlceras de Pressão na criança com Espinha Bífida



Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE



**Hospital Dona Estefânia
Núcleo de Spina Bífida**

Revisão: Abril 2011

Este folheto tem como objectivo fornecer informações sobre a prevenção do desenvolvimento de Úlcera de Pressão aos pais de crianças com Espinha Bífida.

O que é uma Úlcera de Pressão?

- Lesão da pele ou tecidos moles em resultado da pressão ou atrito.
- Os principais factores de risco são:
 - ✓ Períodos de imobilidade prolongada
 - ✓ Má nutrição ou Obesidade
 - ✓ Incontinência urinária (fraldas)
 - ✓ Humidade
 - ✓ Falta de sensibilidade (talas)

Quais as principais Zonas de Pressão?



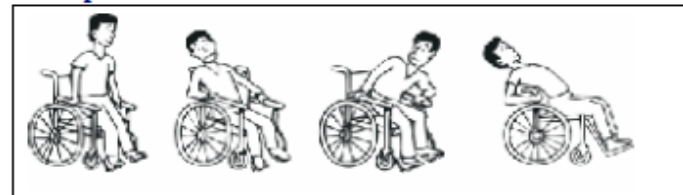
Vigiar:

- Calcanhar (talas)
- Dedos dos pés
- Zona plantar (antepé)
- Cóccix, nádegas, perineo (fraldas)
- Flanco (escoliose)

Como prevenir o aparecimento da Úlcera de Pressão na Criança com Espinha Bífida:

- **Verificar diariamente** o estado da pele e comunicar alterações no aspecto da pele.
- **Higiene:** lavar com sabão suave, evitar água demasiado quente, boa secagem, hidratação e fricção excessiva.
- **Incontinência:** limpar a pele se possível logo que se suje, usar fraldas absorventes que mantenham a pele o mais seca possível (cuidado com a pressão exercida pelos elásticos internos).
- **Alimentação:** dar particular importância à ingestão de proteínas e líquidos.
- **Posicionamentos:** quando imobilizada no leito alternar de 2 em 2 horas, quando em cadeira de rodas de 1 em 1 hora. Usar almofadas para aliviar zonas de pressão.
- **Exercícios:** Incentivar as crianças em cadeira de rodas a mudarem de posição para aliviar o peso a cada 15 minutos.

Exemplos:



Bibliografia:

ANDRADE, M.; MIRANDA, M. e ROCHA, J. – Abordagem terapêutica das úlceras de pressão: Intervenções baseadas na evidência. Acta médica Portuguesa: Lisboa, ISSN 0870-399X, 19 (2006) p.29-38.
CALL, J. e FERREIRA, L. – Etiopatogenia e tratamento das úlceras de pressão. Revista Diagnóstico e Tratamento. ISSN 1413- 9979, 6:3 (2001) p.36-40.

Anexo II – Programa e Certificado de Participação no curso de formação “Cuidados Continuados em Pediatria a Doentes com Necessidades Especiais”

CERTIFICADO

FORMAÇÃO PROFISSIONAL

Decreto-Regulamentar n.º 35/2002, de 23 de Abril

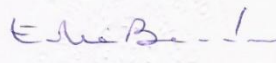
Certifica-se que **VANDA LÚCIA GOMES DA FONSECA**, natural de Beselga, nascido(a) a 26-06-1984, de nacionalidade Portuguesa, portador(a) do documento de identificação com o n.º 12545910, frequentou com Aproveitamento na Área de Gestão da Formação, nos dias 2 a 6 de Maio de 2011, com a duração total de 30 horas, a Acção de Formação

"Cuidados Continuados em Pediatria a Doentes com Necessidades Especiais"

(vide programa no verso)

Lisboa, 02 de Junho de 2011

A Área de Gestão da Formação



Emília Bártolo

Enfermeira

Certificado N.º258/2011/CO

PROGRAMA

- Importância do trabalho de equipa – interdisciplinaridade;
- Visão holística / conceito de enfermeiro de referência;
- Patologias mais frequentes em pediatria, que exigem cuidados continuados diferenciados;
- Articulação com as estruturas da comunidade;
- Preparação da alta hospitalar;
- Núcleo de ventilação crónica no HDE;
- Carrinha para apoio domiciliário;
- Preparação dos prestadores de cuidados;
- Administração de Nutrição Parentérica em Pediatria;
- Princípios de assepsia;
- Cuidados com o manuseamento de Cateteres Venosos Centrais;
- Conservação da Nutrição Parentérica;
- Complicações associadas aos cateteres.



Anexo III - Guia de recursos da rede social para pais de crianças com necessidades especiais de saúde

Guia de recursos da rede social para pais de Crianças com necessidades especiais de saúde



JUNHO 2011



Este Guia de recursos da rede social para pais de crianças com necessidades especiais de saúde foi construído por:

Enf^a Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa - Instituto Ciências da Saúde,

Orientação:

Enfermeira Especialista Mónica Palha e Professora Doutora Zaida Charepe

Lisboa, Junho 2011



Este guia de recursos foi construído enquanto documento aberto, que poderá ser acrescentado e completado sempre que a equipa tome conhecimento de um recurso que possa ser válido para o apoio dos pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Devido à mobilidade de recursos deverá ser revisto periodicamente.

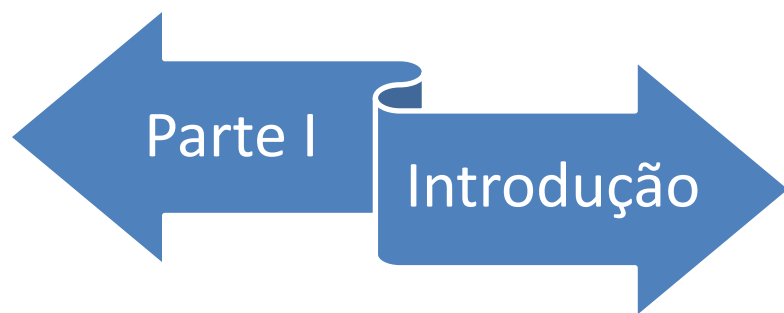
Índice Dossier:

Parte I. Introdução

Parte II. Fluxograma de intervenção

Parte III. Formulário Necessidades Formativas da rede social dos pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

Parte IV. Recursos da Rede Social das Freguesias de Benfica e Carnide



INTRODUÇÃO:

O presente dossier foi construído com o objetivo de contribuir para a assistência das crianças com necessidades especiais de saúde no contexto da unidade de saúde familiar, tendo por base o diagnóstico de situação efetuado.

Este dossier, construído no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, inclui várias partes.

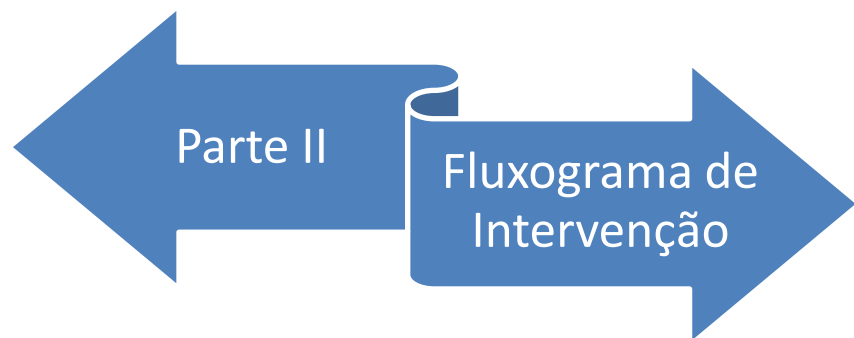
Inicialmente consta o fluxograma de intervenção que pretende sistematizar a atuação do enfermeiro perante um diagnóstico concreto e as respetivas intervenções. O diagnóstico de enfermagem e intervenções sugeridas foram construídos tendo por base a linguagem CIPE®2.

Seguidamente apresenta-se um formulário construído para identificar as necessidades formativas dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde sobre a rede social. Este formulário foi construído sustentado teoricamente no Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (Charepe, 2011). Através do preenchimento deste instrumento o enfermeiro poderá identificar as áreas da rede social nas quais as pessoas sentem maior necessidade de conhecimento/apoio e avaliar as ligações já estabelecidas com esses mesmos recursos através do preenchimento do genograma e do ecomapa.

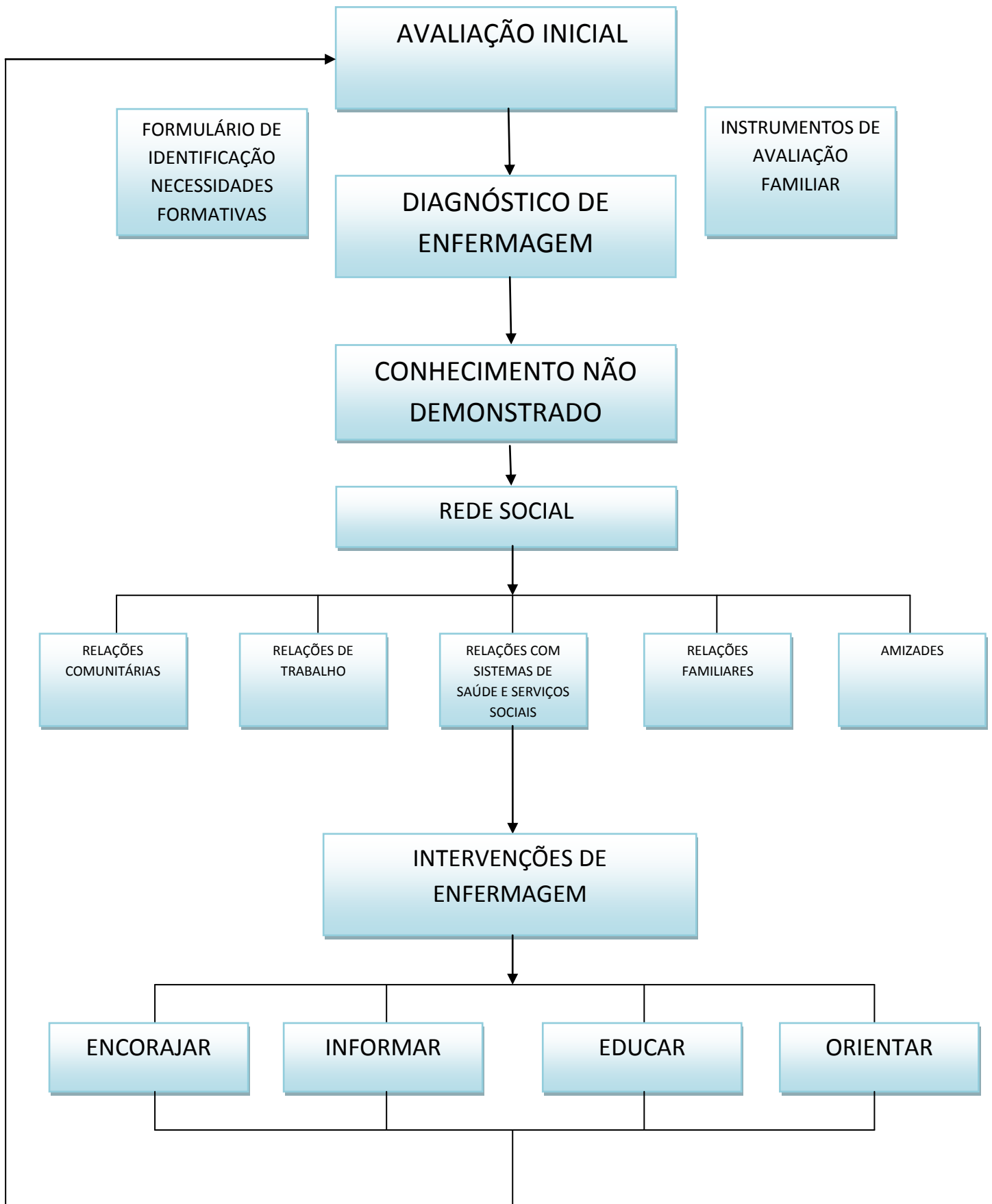
Posteriormente inclui-se a pesquisa realizada acerca dos recursos da rede social de Benfica e de Carnide, um diretório de contactos de algumas instituições de solidariedade social no âmbito das mais diversas patologias e algumas referências legislativas com vista a dar a conhecer aos pais de crianças com necessidades especiais de saúde alguns dos seus direitos e apoios disponíveis.

No final encontram-se alguns panfletos das instituições referidas anteriormente no guia de recursos.

Este documento não pretende ser estanque e definitivo. Tem como objetivo ser aumentado enriquecido com outras informações que os enfermeiros possam recolher junto da comunidade e pais de crianças com necessidades especiais de saúde.



FLUXOGRAMA DE INTERVENÇÃO



FLUXOGRAMA DE INTERVENÇÃO:

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM:

- Conhecimento dos pais sobre recursos da comunidade
 - Demonstrado
 - Não Demonstrado

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM:

Encorajar

- Encorajar a utilização de prestação de serviços na comunidade
- Incentivar relação dinâmica do prestador de cuidados com a comunidade

Informar

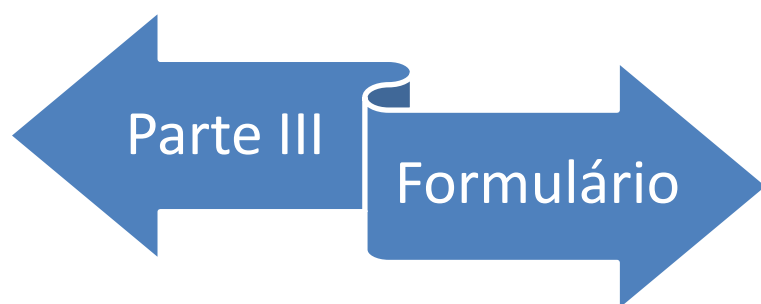
- Informar o prestador de cuidados sobre prestação de serviços na comunidade
- Informar sobre recursos da comunidade

Educar

- Educar comportamentos de procura de saúde na comunidade
- Ensinar sobre prestação de serviço na comunidade

Orientar

- Orientar os pais para a prestação de serviços na comunidade



Formulário de identificação de necessidades formativas dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde sobre a rede social:

1. Identificação da criança/jovem/pais:

Nome da Criança: _____
Data de Nascimento: __/__/__ Morada _____
Nome da Mãe: _____
Nome do Pai: _____
Diagnóstico/Problemas de saúde da criança: _____

2. Identificação de necessidades formativas na rede social:

Selecionar os campos aplicáveis:

IDENTIFICAÇÃO DA REDE SOCIAL/RELAÇÕES COMUNITÁRIAS:¹

Descrição	Conhecimento/acesso à rede	Função da rede ²
VIZINHOS	Sim	Companhia social
	Não	Apoio emocional
	Observações:	Conselhos
		Regulação social
		Ajuda material e de serviços
Acesso a novos contactos		
PROFESSORES	Sim	Companhia social
	Não	Apoio emocional
	Observações:	Conselhos
		Regulação social
		Ajuda material e de serviços
Acesso a novos contactos		
LÍDERES RELIGIOSOS	Sim	Companhia social
	Não	Apoio emocional
	Observações:	Conselhos
		Regulação social
		Ajuda material e de serviços
Acesso a novos contactos		
PESSOAS DE REFERÊNCIA NA COMUNIDADE	Sim	Companhia social
	Não	Apoio emocional
	Observações:	Conselhos
		Regulação social
		Ajuda material e de serviços
Acesso a novos contactos		

IDENTIFICAÇÃO DA REDE SOCIAL/SISTEMAS DE SAÚDE E SERVIÇOS SOCIAIS:¹

Descrição	Conhecimento/acesso à rede		Função da rede ²	
INSTITUIÇÕES DE SAÚDE	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
ASSOCIAÇÕES DE APOIO	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
GRUPOS (ajuda mútua, apoio-suporte, terapêuticos, auto-ajuda)	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
IGREJA OU OUTROS LOCAIS DE CULTO	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
INSTITUIÇÕES DE APOIO EDUCATIVO	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
		Acesso a novos contactos		

IDENTIFICAÇÃO DA REDE SOCIAL/RELAÇÕES DE TRABALHO:¹

Descrição	Conhecimento/Acesso à rede		Função da rede ²	
LEGISLAÇÃO DE APOIO	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
SEGURANÇA SOCIAL (recursos sociais e financeiros)	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
		Acesso a novos contactos		

REDE SOCIAL/FAMÍLIA:¹

Descrição	Conhecimento/Acesso à rede		Função da rede ²	
FAMÍLIA NUCLEAR	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
		Acesso a novos contactos		
FAMÍLIA ALARGADA	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
		Acesso a novos contactos		

REDE SOCIAL/AMIZADES:¹

Descrição	Conhecimento/Acesso à rede		Função da rede ²	
APOIO DE PESSOAS SIGNIFICATIVAS	Sim		Companhia social	
	Não		Apoio emocional	
	Observações:		Conselhos	
			Regulação social	
			Ajuda material e de serviços	
		Acesso a novos contactos		

3. Referenciação da criança/jovem/família:

Identificação da rede	Contactos efetuados	Data	Observações
Informações disponibilizadas aos pais	Especificações		
. Folhetos			
. Guia de recursos			
. Contactos de referência			
. Outras			

4. Preenchimento do Genograma e Ecomapa (Anexo 1):

¹Adaptado de: CHAREPE, Z. – Modelo de Intervenção de Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) in O impacto dos grupos de Ajuda Mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2011. Tese de Doutoramento. (Documento reservado)

² Funções da rede social (Sluzki,2003):

Companhia social: contempla atividades conjuntas e/ou que implicam as pessoas estarem juntas;

Apoio emocional: contempla relacionamentos que implicam uma atitude de compreensão, motivação e disponibilidade para o apoio (semelhante às amizades ou relacionamentos familiares próximos);

Conselhos: contempla a partilha de informações;

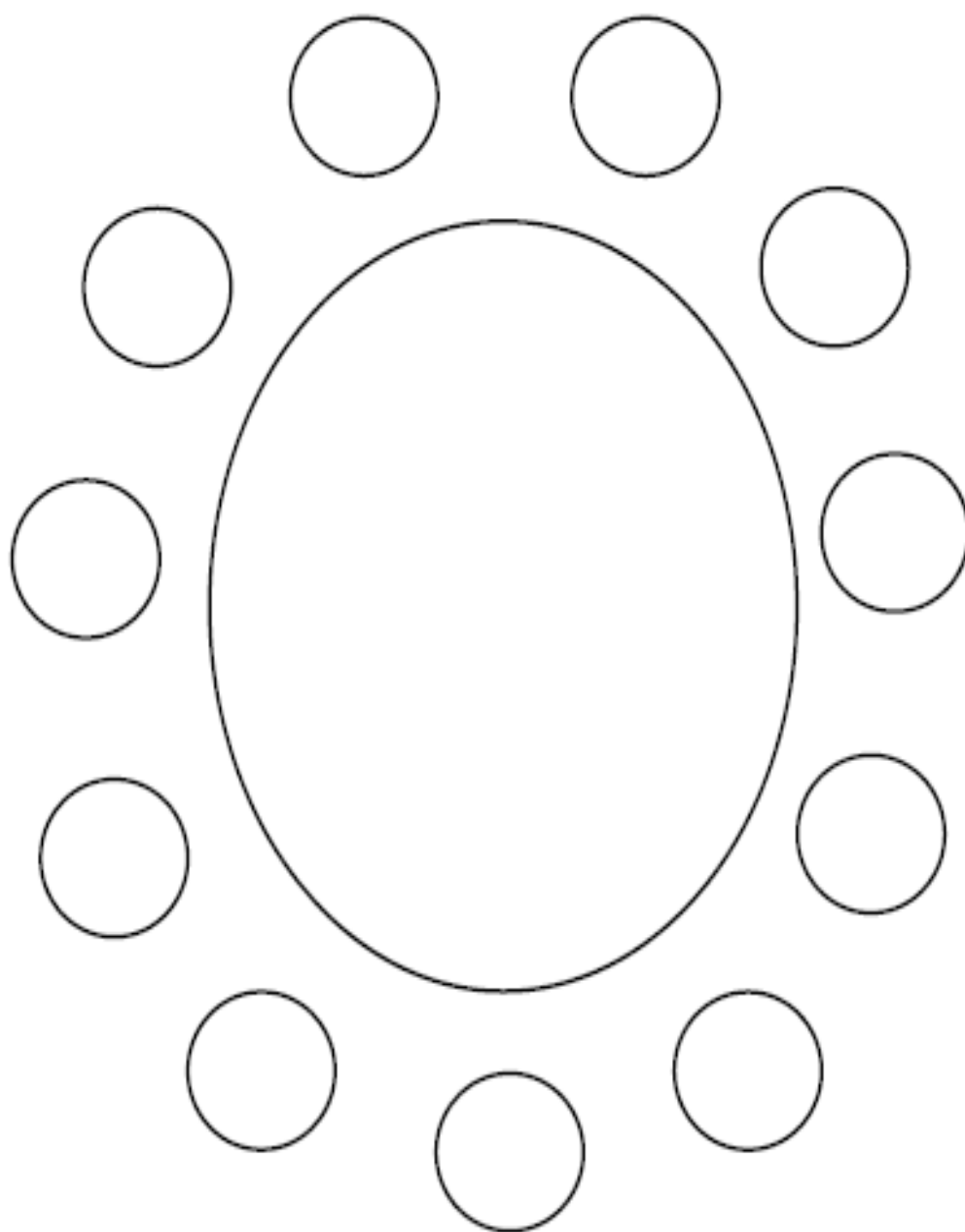
Regulação: contempla as responsabilidades e os papéis sociais;

Ajuda material e de serviços: contempla os serviços de saúde e/ou outros serviços quando implicados em pareceres clínicos, colaboração na aquisição de ajudas técnicas;

Acesso a novos contactos: contempla o alargamento do conhecimento e a respetiva conexão à rede social (recursos e/ou pessoas significativas).

1. Anexo ao Formulário de identificação de necessidades formativas dos pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde sobre a rede Social

Genograma e Ecomapa:



SUGESTÕES PARA O PREENCHIMENTO:

1 – Genograma:

É um instrumento de avaliação familiar é uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família (Crepaldi e Wendt, 2008). É construído na zona central da representação gráfica.

Algumas regras do preenchimento do genograma são a seguir indicadas (Crepaldi e Wendt, 2008 e Rebelo, 2007).

Deve contemplar:

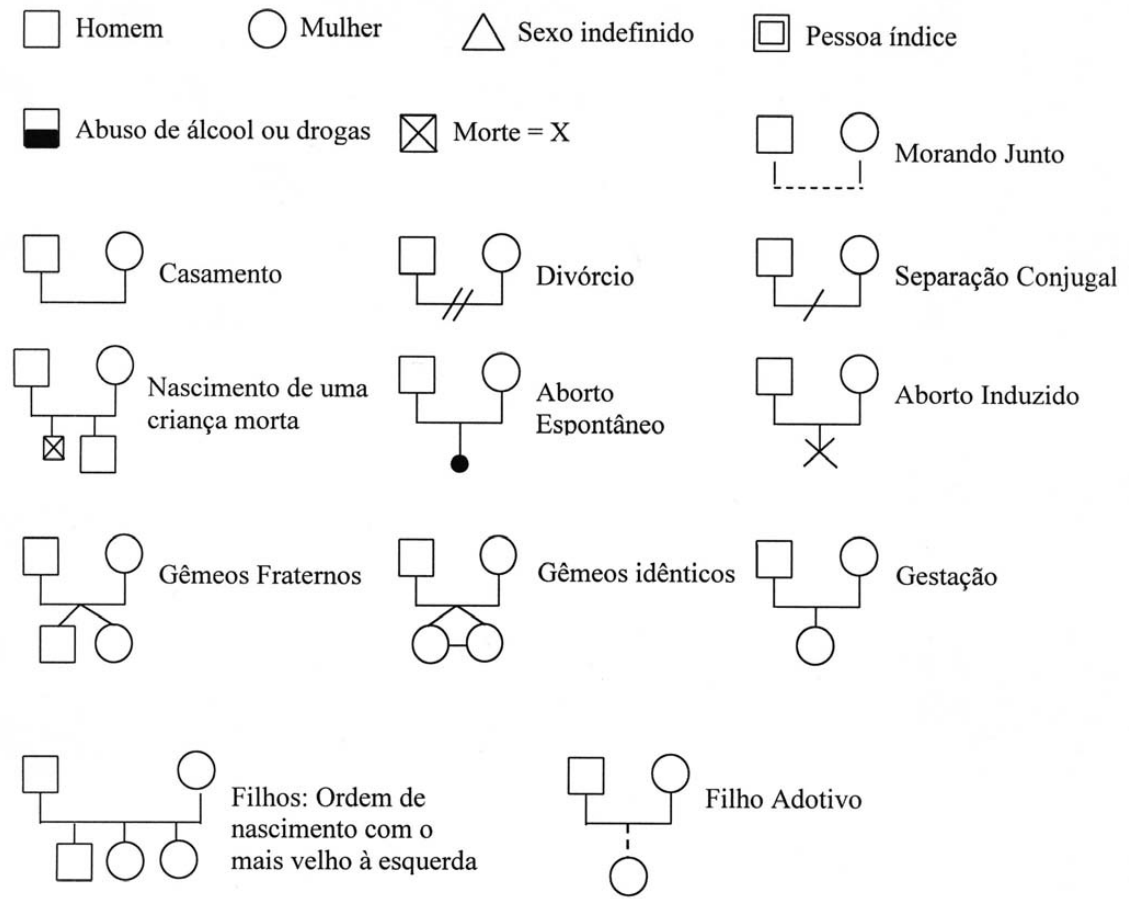
- Primeiros nomes e ano de nascimento dos elementos da família,
- Relações biológicas e legais,
- Anos de casamento, separação e divórcio,
- Falecimento com causa de morte
- Indicação dos elementos que vivem na mesma casa
- História clínica
- Padrões de relações familiares
- Outras informações de particular importância: dados étnicos, religião ou mudança religiosa, educação, ocupação ou desemprego, serviço militar, aposentadoria, problemas com a lei, abuso físico ou sexual, obesidade, tabaco, data que membros da família deixaram a casa.
- Data de realização do genograma familiar.

Outras indicações:

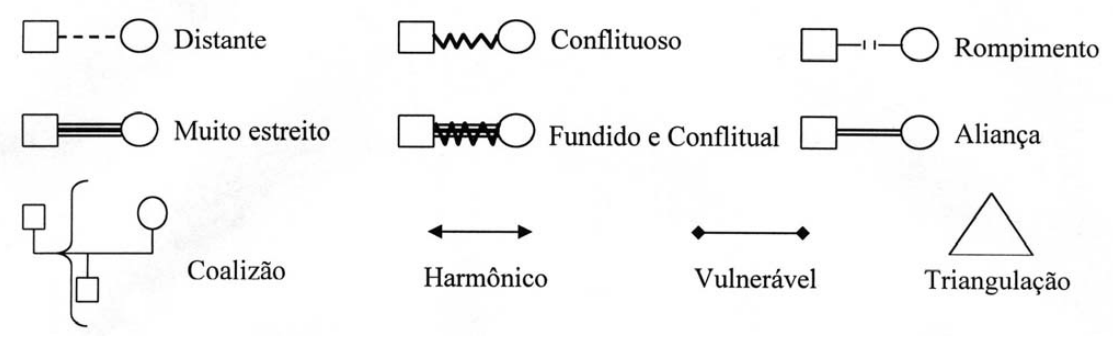
- Filho mais velho inscrito á esquerda e os restantes filhos a partir dele por ordem de nascimento,
- O homem/marido aparece á esquerda e a mulher/esposa á direita, unidos por linha de casamento.
- Cada geração é representada na mesma linha e com símbolos do mesmo tamanho.
- Quando outras pessoas não pertencentes á família vivam na mesma casa devem ser representadas mas não ligadas por linhas contínuas, de sangue.
- Deve conter informações sobre pelo menos três gerações que poderão ser identificadas usando um número romano.
- Os indivíduos que constituem o agregado familiar devem ser circundados por uma linha tracejada.

Simbologia a utilizar:

(Adaptado de Crepaldi e Wendt (2008), baseado em McGoldrick & Gerson, 1995; Minuchin, 1982)



Relacionamentos:



2 – Ecomapa:

O Ecomapa identifica as relações e ligações da família com o meio onde habita através de uma representação gráfica das ligações de uma família às pessoas e estruturas sociais do meio em que habita, desenhando, poderíamos assim dizer, o seu «sistema ecológico» (Agostinho, 2007).

A. Tipo de ligação com cada recurso (Agostinho, 2007)

————— linha contínua: ligação forte

- - - - - linha descontínua: ligação fraca

- / - / - / - / - linha com barras: ligação conflituosa

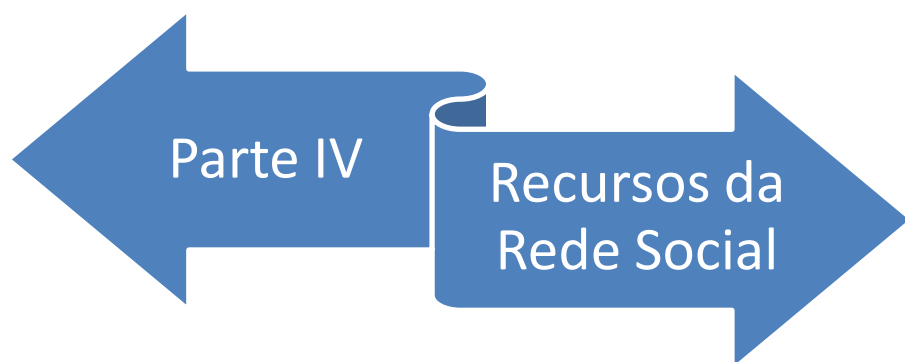
→→→→→ energia e fluxo de recursos

B. Sugestão de campos a incluir (Agostinho, 2007):

- Família, especificando cada membro
- Vizinhos
- Amigos
- Colegas de Trabalho
- Igreja
- Serviços de Saúde
- Instituições de Solidariedade Social
- Escola
- Grupos de Apoio
- Outros específicos da família e área em que habita

Referências Bibliográficas:

- ✚ AGOSTINHO, M. – Ecomapa. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Lisboa. ISSN 0870-7103. 23:3 (2007) 327-330.
- ✚ CHAREPE, Z. – O impacto dos grupos de Ajuda Mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2011. Tese de Doutoramento. (documento reservado)
- ✚ CREPALDI, M. e WENDT, N. - A Utilização do Genograma como Instrumento de Coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa. Psicologia: Reflexão e Crítica. Porto Alegre. ISSN 0102-7972. 21:2 (2008) 302-310.
- ✚ LIMA, R.; NASCIMENTO, L. e ROCHA, S – Enfermagem Pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Revista Latino Americana de Enfermagem. São Paulo. ISSN 0104-1169. 10:5 (2002) 709-714.
- ✚ REBELO, L. – Genograma familiar: o bisturi do médico de família. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Lisboa. ISSN 0870-7103. 23:3 (2007) 309-317.
- ✚ SLUZKI, C. – **A rede social na prática sistémica: Alternativas terapêuticas**. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. 145 p. ISBN 85-85141-77-8.



Recursos da Rede Social



Freguesias de Benfica e Carnide

Lisboa, Junho de 2011

Recursos da Rede Social

Freguesias de Benfica e Carnide

Realizado por: Vanda Fonseca,

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Orientado por:

Enfermeira Especialista Mónica Palha

Professora Doutora Zaida Borges Charepe

Lisboa, Junho de 2011

SIGLAS E ABREVIATURAS:

ATL – Atividades Tempos Livres

CML – Câmara Municipal de Lisboa

CNES – Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

DGS – Direção Geral de Saúde

INR – Instituto Nacional de Reabilitação

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

NEE – Necessidades Educativas Especiais

ONG – Organização não Governamental

USF – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE:

INTRODUÇÃO	Pág. 11
1. REDE SOCIAL	13
2. REDE SOCIAL DA FREGUESIA DE BENFICA	15
2.1. Instituições	15
2.1.1. Junta de Freguesia de Benfica – PIAF	15
2.1.2. Associação Portuguesa de Doentes de Huntington	16
2.1.3. Associação Remar Portuguesa	17
2.1.4. Centro Social Polivalente do Bairro da Boavista	18
2.1.5. APPACDM –Lar das Pedralvas	18
2.2. Igreja e outros locais de culto	19
2.2.1. Paróquia de Benfica – Centro Social	19
2.3. Apoio educativo	20
2.3.1. Centro de Acolhimento Infantil do Bairro da Boavista	20
2.3.2. Creche RUTE	20
2.3.3. Agrupamento de escolas Quinta de Marrocos	20
2.3.4. Escola Secundária José Gomes Ferreira	21
2.3.5. Agrupamento de Escolas de Pedro de Santarém	22
3. REDE SOCIAL DA FREGUESIA DE CARNIDE	25
3.1. Instituições	25
3.1.1. Junta de Freguesia de Carnide	25
3.1.2. Associação Nacional de Futebol de Rua	26
3.1.3. Associação Amparo e Socorro	27
3.1.4. Centro Social Polivalente Bairro Padre Cruz	27
3.1.5. NUPIC- Núcleo de Psicologia e Intervenção Comunitária	28
3.1.6. WACT – We Are Changing Together	29
3.1.7. Fundação Silva Leal	30
3.2. Igreja e outros locais de culto	32
3.2.1. Paróquia de São Lourenço – Centro Social Paroquial de Carnide	32
3.3. Apoio educativo	33
3.3.1. CAIC – Centro de Animação Infantil e Comunitário da Horta Nova	33
3.3.2. CAI – Centro de Acolhimento Infantil e Bairro Padre Cruz e Creche Familiar de Carnide	33
3.3.3. A Alcofinha – Creche dos funcionários da CML	33
3.3.4. Agrupamento de Escolas Bairro Padre Cruz	34

3.3.5. Agrupamento de Escolas de São Vicente	34
3.3.6. Escola Secundária de Vergílio Ferreira	36
4. LISTA DE IPSS DE APOIO NA ASSISTÊNCIA A PAIS DE CNES	37
4.1. Índice das IPSS de apoio na assistência a pais de CNES	38
5. LEGISLAÇÃO DE APOIO PARA OS PAIS DE CNES	51
5.1. Direitos da Maternidade e Paternidade	51
5.2. Apoios Sociais	52
5.3. Ajudas técnicas	57
5.4. Direitos da Criança com Deficiência	57
5.5. Não Discriminação	58
5.6. Acessibilidades	60
5.7. Educação	60
5.8. Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013	61
CONCLUSÃO	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67
ANEXOS	69
Anexo 1 – CD legislação de apoio para os pais de CNES	71
Anexo 2 – Escolas de referência para o ensino bilingue de alunos surdos	73
Anexo 3 – Escola de referência para a educação de alunos cegos	75
Anexo 4 – Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita	79

Índice de Figuras:

	Pág.
Figura 1: Mapa Freguesia de Benfica	15
Figura 2: Mapa Freguesia de Carnide	25

INTRODUÇÃO:

O levantamento de recursos da Rede Social das Freguesias de Benfica e Carnide, foi construído no âmbito do módulo I do Curso de Mestrado em Enfermagem área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, realizado na Unidade de Saúde Familiar Luz.

Tendo por base a temática que a aluna optou por seguir, a promoção da Esperança nos pais de CNES, baseada no MIAMPE (Charepe, 2011) e o diagnóstico de situação realizado na USF Luz considerou-se pertinente a realização de um guia de recursos da rede social da área de abrangência desta unidade.

A assistência a CNES está consagrada no Programa-tipo de atuação em Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2005). Nesse documento orientador é referida a importância de se dispensar a estas crianças “atenção redobrada e estratégias de intervenção de acordo com essas necessidades ou com probabilidades de ocorrência de acontecimentos indesejáveis” (DGS, 2005:20).

Para os pais de CNES, que lidam com uma necessidade de cuidado de saúde complexa e diferenciada em relação a outras crianças, a rede social pode ser um apoio fundamental. Como afirma Ribeiro (1999) citando Rodin e Salovey (1989) o “suporte social alivia o distress em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente tem um papel positivo na recuperação da doença”.

Nesse sentido esta organização de recursos pretende ser um instrumento que possa contribuir para a assistência às CNES e seus pais. Partindo do diagnóstico realizado pelos enfermeiros sobre as necessidades formativas que os pais em particular têm, poderá utilizar-se este recurso para melhor os encaminhar para cada recurso da comunidade.

No entanto espera-se que esta pesquisa possa contribuir também para a assistência de outros pais e outras crianças, que não tendo necessidades especiais de saúde, precisem do apoio fornecido pela rede social por qualquer que seja o motivo.

1. A REDE SOCIAL

No sentido de melhor contextualizar esta temática descrevem-se em seguida alguns dos conceitos relacionados com a importância da rede social para o suporte dos pais de CNES.

Segundo a Direção Geral de Saúde (2002, p.5):

“as crianças e jovens com Necessidades de Saúde Especiais (NSE) têm, ou estão em risco acrescido de ter, doença crónica e/ou condições diferentes das outras crianças quanto ao desenvolvimento físico, comportamental ou emocional. Por isso, requerem cuidados e serviços de saúde mais específicos e mais frequentes que os requeridos pela generalidade da população.”

Os pais de crianças com esta situação de saúde enfrentam grandes desafios e mudanças na dinâmica familiar (Cunha e Leite, 2007).

A promoção de esperança nos pais de CNES é uma área importante de atuação, pois ela “fortalece as defesas psicológicas e fisiológicas em situações de vivência de doença crónica” (Ordem dos Enfermeiros, 2011). A esperança é uma emoção, sentimento de possibilidade, confiança nos outros, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver, associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia (CIPE®2).

A existência de pessoas que se preocupam conosco, que nos valorizam e em quem podemos confiar (Ribeiro, 1999) configuram o suporte social. É no seio da rede social que os pais buscam esta necessidade de suporte social que se encontra relacionado com efeitos na saúde. A pobreza de relações sociais constitui um fator de risco nocivo à saúde (Andrade e Vaitsman, 2002 citando Broadhead et al 1989). O convívio entre as pessoas, em ações terapêuticas prolongadas favorece uma mútua monitorização de saúde (Andrade e Vaitsman, 2002).

A rede social compreende as relações não apenas com a família nuclear ou extensa, mas também os vínculos interpessoais ampliados com os amigos, os colegas de trabalho ou de estudo e as relações estabelecidas na comunidade (Sluzki, 2003).

A rede social apresenta funções de (Sluzki, 2003):

- ❖ Companhia social (realização de atividades conjuntas)
- ❖ Apoio emocional (atitudes emocionais positivas como empatia, compreensão e apoio)
- ❖ Guia cognitivo ou de conselhos (interações para promover o compartilhar de informações, esclarecimentos e modelos de papéis)
- ❖ Regulação social (reafirmação de responsabilidades e papéis neutralizando desvios de comportamento).
- ❖ Ajuda material e de serviços (colaboração baseada em conhecimentos específicos e especializados, incluindo os serviços de saúde)
- ❖ Acesso a novos contactos (abertura a novas redes que não faziam parte das redes do indivíduo)

A opção de pesquisar estes recursos baseia-se no MIAMPE, mais concretamente as propostas de encontros formativos. De entre estes privilegiou-se os encontros formativos “Rede Social/Relações Comunitárias” “Rede Social/Relações com sistemas de saúde e serviços sociais” e “Rede Social/Relações de Trabalho”, incluindo-se o conteúdo das informações que seriam partilhadas entre os pais neste guia.

Quando nos referimos a “rede social e relações com os sistemas de saúde e serviços sociais” falamos em conhecimentos sobre instituições, grupos de apoio, igrejas e locais de culto e apoios educativos. Por outro lado a proposta formativa “rede social e relações de trabalho remete para “legislação de apoio aos pais da criança com doença crónica; papel da segurança social (recursos sociais e/ou financeiros); ajudas técnicas” (Charepe, 2011).

Paralelamente a esta pesquisa sobre os recursos da rede social nas freguesias de Benfica e Carnide, elaborou-se um formulário para identificação de necessidades formativas dos pais de CNES sobre a rede social. O Formulário inclui ainda o preenchimento do ecomapa como ferramenta para identificar a rede de apoio dos pais de CNES. Aconselha-se o seu preenchimento para melhor poder responder às necessidades dos pais e também rentabilizar a utilização deste documento.

2. REDE SOCIAL DA FREGUESIA DE BENFICA



Figura 1. Mapa Freguesia de Benfica

2.1. Instituições

2.1.1. JUNTA DE FREGUESIA DE BENFICA – PIAF

O PIAF – Plano Integrado de Apoio á Família é um plano de intervenção social criado pela Junta de Freguesia de Benfica, para dar a necessária resposta de proximidade aos problemas da população, no atual contexto económico-social.

Abrange toda a população residente e eleitora, os alunos pertencentes à sua rede escolar, bem como os cidadãos encaminhados pelas entidades parceiras (Santa Casa da Misericórdia, Hospitais Centrais e Centros de Saúde), de acordo com os critérios fixados pelos especialistas do Plano, com base nos diagnósticos entretanto efectuados.

Possui os seguintes recursos:

- ❖ Serviço Social

- ❖ Terapia Familiar
- ❖ Mediação Familiar
- ❖ Formação Parental
- ❖ SOS Reparações
- ❖ Cuidados Continuados de Saúde
- ❖ Apoio á Vítima
- ❖ Psicologia
- ❖ Apoio Psiquiátrico
- ❖ Apoio Jurídico
- ❖ PCAAC – Programa Comunitário de Ajuda Alimentar a Carenciados
- ❖ ECRI – “Em cada rosto igualdade”
- ❖ Animação cultural

CONTACTOS:

JUNTA DE FREGUESIA BENFICA	
MORADA	Avenida Gomes Pereira nº 17, 1549-019 Lisboa
TELEFONE	21 712 30 00 (Geral) 21 712 30 01 (Centro Clínico)
FAX	21 712 30 09 (Geral) 21 712 30 06 (Secretariado)
EMAIL	peessoal@jf-benfica.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.jf-benfica.pt/piaf/indexpiaf.html

2.1.2. Associação Portuguesa de Doentes de Huntington (APDH)

A Associação Portuguesa de Doentes de Huntington foi criada a partir de um grupo de portadores de DH, os seus familiares e alguns amigos em 2003.

A Associação surgiu da necessidade de apoio frente ao sentimento de desamparo que as famílias sentem diante de um diagnóstico tão dramático. É uma organização sem fins lucrativos que tem como objetivo principal localizar, dar apoio e orientação às famílias portadoras de DH, além de tomar conhecida a doença, aproximar portadores, familiares e pessoas envolvidas para troca de experiências e ajuda mútua; formar e orientar núcleos de apoio regionais; estimular pesquisas e formação de profissionais da saúde com conhecimento sobre a DH e conseguir dos órgãos de saúde pública, atendimento médico especializado. Os seus membros são voluntários e os seus programas são financiados por contribuições de sócios e doações.

Esta associação é filiada na Internacional Huntington Association e European Huntington Association.

Segundo o sítio desta associação a doença de Huntington afeta em 10% dos casos crianças ou adolescentes. Dados da mesma instituição apontam para aproximadamente 1200 pessoas afetadas em Portugal com esta doença, mas muitas mais em risco de vir a desenvolvê-la.

As manifestações desta doença em crianças são mais rápidas e com sintomas distintos (forma lenta, rígida e estranha de andar e falar, engasgos, desajeito, quedas e crises convulsivas).

CONTACTOS:

A.P.D.H.	
MORADA	Praça António Baião, nº. 7 loja A – 1500-567 Lisboa
TELEFONE	21 770 00 14
FAX	21 770 00 14
E MAIL	huntington@sapo.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.huntington-portugal.com
OUTRAS INFORMAÇÕES	Contacto de referência: António Parente – Tlm: 96 290 67 32 e Helena Soares – Tlm: 96 254 59 23 Delegações em Alvor/Portimão e Coimbra

2.1.3. ASSOCIAÇÃO REMAR PORTUGUESA

REMAR é uma ONG cujas iniciais significam “Reabilitação de Marginalizados” fundada em Portugal em 1989 e que tem como objetivo prestar ajuda a marginalizados, melhorar as condições de vida das crianças, famílias e comunidades em países e regiões pobres. Na freguesia de Benfica existe uma loja solidária.

CONTACTOS:

Loja Solidária,Ponto de recolha	
MORADA	Av. Gomes Pereira n.º 37 A Benfica, 1500 Lisboa
TELEFONE	21 715 5593

2.1.4. CENTRO SOCIAL POLIVALENTE DO BAIRRO DA BOAVISTA

O centro social polivalente do Bairro da Boavista é propriedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. Possui Centro de Atividades de Tempos Livres com capacidade para 60 utentes, Centro de Apoio Familiar com capacidade para 344 utentes, ajuda alimentar a carenciados com capacidade para 40 utentes e um banco de ajudas técnicas, entre outras respostas sociais.

CONTACTOS:

Centro Social do Bairro da Boavista	
MORADA	Rua Rainha D.Brites, Bairro da Boavista 1500-534 Benfica – Lisboa
TELEFONE	21 76 24 200
FAX	21 76 24 214
E MAIL	csp.boavista@scml.pt

2.1.5. APPACDM – Lar das Pedralvas

A APPACDM - Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Lisboa fundada em 1962 tem como objetivo fundamental a promoção da integração social do cidadão com deficiência mental, a defesa das suas necessidades e o equilíbrio das suas famílias. Possui vários recursos sociais como creches, centros de atividades ocupacionais e residências das quais se destaca o Lar das Pedralvas situado em Benfica. Este Lar destina-se a jovens/adultos, de ambos os sexos, com deficiência mental e com idade a partir dos 16 anos.

Algumas das áreas desenvolvidas neste lar são: barro; pintura; reciclagem; trabalho de fábrica; programa social/recreativo. Outras atividades/apoios a salientar incluem: atividade motora adaptada; snoezelen; terapia ocupacional e médico (Psiquiatria e Clínica Geral).

CONTACTOS:

APPACDM – Lar das Pedralvas	
MORADA	Rua Ary dos Santos, nº3 - 1500-067 Lisboa
TELEFONE	217 621 180
FAX	217 621 188
E MAIL	pedr-aplx@mail.telepac.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.appacdm-lisboa.org/index_residencias.htm

2.2. Igrejas e outros locais de culto

2.2.1. Paróquia de Benfica – Centro Social

Centro Social é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que pertence à Paróquia de Nossa Senhora do Amparo.

Serviços:

- ❖ Creche
- ❖ Jardim Infantil (destina-se a crianças entre os 3 e os 6 anos de idade, com preferência pelas famílias com mais carências da Paróquia de Nossa Senhora do Amparo de Benfica).
- ❖ Atividades de Tempos Livres
- ❖ Apoio Domiciliário (tem por características a prestação de serviços de higiene pessoal, de habitação, o acompanhamento a médicos e outras deslocações esporádicas e fornecimento de refeições. Destina-se a idosos com dificuldade de movimentação pela doença ou idade, desde que vivam sós na sua residência).
- ❖ Serviços dos Pobres (tem por características o atendimento a pessoas que tenham justificadas necessidades de ajuda Social desde que morem na área da Paróquia de Benfica)
- ❖ Dispensário Médico e Farmacêutico (é um serviço de apoio à comunidade e o trabalho é desenvolvido por 16 enfermeiras em regime de voluntariado).

CONTACTOS:

Centro social Paróquia de Benfica	
MORADA	Rua Ernesto da Silva, 13, 1500-267 Lisboa
TELEFONE	217 604 174
FAX	217 605 408
E MAIL	info@paroquia-benfica.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.paroquia-benfica.pt/

2.3. Apoios Educativos:

2.3.1. Centro de Acolhimento Infantil do Bairro da Boavista

Possui creche com capacidade para 50 utentes e jardim-de-infância.

CONTACTOS:

Centro Acolhimento Bairro da Boavista	
MORADA	Rua Rainha Dona Brites – Lote 52 Cave 1500-534 Lisboa
TELEFONE	217 620 640
E MAIL	cai.boavista@scml.pt
SÍTIO INTERNET	www.santacasa.pt

2.3.2. Creche RUTE – Associação Solidariedade Social

Creche com capacidade para 66 utentes.

CONTACTOS:

Creche RUTE	
MORADA	Rua das Pedralvas – Pré-Fabricado 1500-487 Lisboa
TELEFONE	21 764 73 04
FAX	21 764 73 04
E MAIL	colinhodarute@sapo.pt

2.3.3. Agrupamento de Escolas Quinta de Marrocos

Este Agrupamento constituído em 2004, foi reconhecido como “Agrupamento de Referência para o Ensino Bilingue de Alunos Surdos” em 2008/09, garantindo um ensino diferenciado a alunos com surdez e / ou com dificuldades comunicativas, com vários tipos e graus de surdez do distrito de Lisboa, desde a intervenção precoce até ao terceiro ciclo. Atualmente, dá resposta educativa a cerca de 65 alunos.

Alguns alunos encontram-se inseridos em turmas de crianças/jovens surdos, outros alunos estão em regime de semi-integração em turmas de crianças ouvintes e outros encontram-se em integração plena em turmas de crianças ouvintes.

O agrupamento é constituído pelos seguintes estabelecimentos:

CONTACTOS:

Escola Básica Integrada Quinta de Marrocos	
MORADA	Estrada de Benfica, 549, 1549 – 017 Lisboa
TELEFONE	21 711 23 30
FAX	21 716 16 10
E MAIL	aeqmarrocos@gmail.com

Escola Básica do 1.º ciclo Parque Silva Porto	
MORADA	Rua Dr. José Alberto Faria 1500 – 242 Lisboa
TELEFONE	21 760 14 67
E MAIL	eb1.parquesilvporto@gmail.com eb1psp.ji2@gmail.com

Escola Básica do 1.º ciclo Prof. José Salvado Sampaio	
MORADA	Rua Dr. Cunha Seixas 1500 – 255 Lisboa
TELEFONE	21 760 57 71
FAX	21 760 57 71
E MAIL	eb1jss.ji3@gmail.com

Jardim-de-Infância N.º 2	
MORADA	Rua Dr. José Alberto Faria 1500 – 242 Lisboa
TELEFONE	21 760 82 08
E MAIL	eb1psp.ji2@gmail.com

Jardim-de-Infância N.º 3	
MORADA	Rua Dr. Cunha Seixas 1500 – 255 Lisboa
TELEFONE	21 760 95 04
E MAIL	eb1jss.ji3@gmail.com

2.3.4. Escola Secundária José Gomes Ferreira

A escola possui um núcleo de apoio aos alunos com Necessidades Educativas Especiais e tem como objetivo fundamental apoiar os alunos que tenham necessidades específicas que frequentam esta escola, bem como os respetivos professores, pais e encarregados de educação. A par do apoio pedagógico, e dadas as necessidades específicas de cada aluno,

pretende-se, através de atividades curriculares e extracurriculares, fomentar a sua integração na comunidade escolar e na comunidade em geral.

CONTACTOS:

Escola Secundária José Gomes Ferreira	
MORADA	Rua José Sebastião e Silva 1500-500 Lisboa
TELEFONE	217 121 470
FAX	217 121 475
E MAIL	Geral@esjgf.com
SÍTIO INTERNET	http://sites.esjgf.com
TRANSPORTES	Autocarros: 204, 729, 716, 746, 750, 758, 767 entre outros. Metro: Estação Colégio Militar/Luz (Centro Comercial Colombo + 10 minutos a pé)

2.3.5 Agrupamento de escolas de Pedro de Santarém

Este agrupamento de escolas é constituído pelas seguintes escolas:

- ❖ Escola Pedro Santarém
- ❖ Escola Padre Álvaro Proença
- ❖ Escola Jorge Barradas
- ❖ Escola e Jardim de Infância Arquiteto Gonçalo Ribeiro Teles
- ❖ Jardim de Infância de Benfca Nº1
- ❖ Jardim de Infância de Benfca Nº4

A escola e jardim-de-infância Arquiteto Gonçalo Ribeiro Teles é uma das unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita no ano letivo 2010/2011.

CONTACTOS:

ESCOLA PEDRO SANTARÉM	
MORADA	Estrada de Benfca, 535, 1549-020 Lisboa
TELEFONE	21 714 21 54
FAX	SECRETARIA – 21 714 24 36 DIRECÇÃO – 21 714 23 21
E MAIL	agdeescolaspedrodesantarem.serv@gmail.com direccao@eps-pedro-santarem.rcts.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.eps-pedro-santarem.rcts.pt/

RECURSOS DA REDE SOCIAL

ESCOLA PADRE ÁLVARO PROENÇA	
MORADA	Estrada de Benfica, 535 - 1549- 020 Lisboa
TELEFONE	21 716 06 84
FAX	21 716 06 84
E MAIL	info@eb1-lisboa-n205.rcts.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.eb1-lisboa-n205.rcts.pt
OUTRAS INFORMAÇÕES	Componente Apoio à Família: 8h 15m - 9h 15m e 17h 30m - 18h 30m

ESCOLA JORGE BARRADAS	
MORADA	Rua Jorge Barradas - 1500-369 Lisboa
TELEFONE	21 764 95 73
FAX	21 764 95 73
E MAIL	info@eb1-lisboa-n52.rcts.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.eb1-lisboa-n52.rcts.pt/
OUTRAS INFORMAÇÕES	Componente Apoio à Família 8h - 9h e 17h 30m - 19h

ESCOLA E JARDIM DE INFÂNCIA ARQUITECTO GONÇALO RIBEIRO TELLES	
MORADA	Rua 4 - Bº. Nova Boavista 1500-524 Lisboa
TELEFONE	21 764 74 35
FAX	21 764 74 35
E MAIL	conexec@gmail.com

JARDIM DE INFÂNCIA BENFICA Nº 1	
MORADA	Estrada de Benfica, nº 547 e 549 1500-080 Lisboa
TELEFONE	21 716 96 92
FAX	21 716 96 92
SÍTIO INTERNET	http://jardim1.eps-pedro-santarem.rcts.pt/
OUTRAS INFORMAÇÕES	Componente de Apoio à Família 8h – 9h e 15h 15m – 19h

JARDIM DE INFÂNCIA BENFICA Nº 4	
MORADA	Rua dos Arneiros, 70 1500-060 Lisboa
TELEFONE	21 716 24 50
FAX	21 716 24 50
SÍTIO INTERNET	http://jardim4.eps-pedro-santarem.rcts.pt/
OUTRAS INFORMAÇÕES	Componente de Apoio à Família 8h – 9h e 15h 15m – 18h 30m

3. RECURSOS DA FREGUESIA DE CARNIDE:



Figura 2: Mapa Freguesia de Carnide

3.1. Instituições

3.1.1. JUNTA DE FREGUESIA DE CARNIDE

CONTACTOS:

JUNTA DE FREGUESIA DE CARNIDE	
MORADA	Largo das Pimenteiras, 6 A 1600-576 Lisboa
TELEFONE	217 121 330 936 140 729
FAX	217 121 349
E MAIL	paulo.quaresma@jf-carnide.pt anossajunta@jf-carnide.pt
SÍTIOS INTERNET	www.jf-carnide.pt

3.1.2. ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE FUTEBOL DE RUA (ANFR)

A Associação Nacional de Futebol de Rua foi criada a 29 de Novembro de 2007, é uma associação privada de solidariedade social sem fins lucrativos, reconhecida como pessoa coletiva de utilidade pública.

A ANFR utiliza o Futebol de Rua como estratégia de inovação social, através da intervenção sociopedagógica e cultural com os objetivos de promover o desenvolvimento humano e a inclusão social dos cidadãos. Sedeada em Portugal, o campo de atuação da associação é o espaço da lusofonia e coopera com outros países ou comunidades de expressão portuguesa, sempre que a sua atividade se prove necessária.

Projetos:

- “Futebol de Rua – LIGA PORTUGAL” (Promover a inclusão social, a cidadania e o desenvolvimento humano na sociedade portuguesa, através de estratégias sócio desportivas de futebol de rua).
- BOLA COLORIDA – Competição Intercultural de Futebol de Rua
- BOLA P’RA FRENTE (consiste no desenvolvimento de atividades sócio desportivas destinadas a um grupo de jovens, alunos da Escola EB 2, 3 ou residentes no bairro Padre Cruz. As atividades incluem 2 sessões semanais: 1 de treino desportivo e 1 de treino de competências psicossociais ou de animação sociocultural e recreativa. Estas atividades têm como objetivo contribuir para a melhoria das competências dos alunos, na prevenção e combate ao insucesso escolar e promoção da sua inclusão social).
- MAIS EQUIPA MELHOR BAIRRO (O projeto pretende estimular redes de parceria e o espírito comunitário, testando as metodologias sócio desportivas do futebol de rua, como estratégia de intervenção social na promoção da inclusão social e da cidadania junto da comunidade local).

CONTACTOS:

ANFR	
MORADA	Sede: Av. Almirante Reis, 18 – 1º Dto/Fte 1150-017 Lisboa Escritórios: Rua de Barcelona, Cv. 133 1600-455 Lisboa
TELEFONE	210 140 931
E MAIL	geral@futra.org
SÍTIO INTERNET	www.futra.org
OUTRAS INFORMAÇÕES	Contacto de referência: Vanda Ramalho vanda.ramalho@futra.org tlm: 936 584 772

3.1.3. Associação Amparo e Socorro – Colégio Menino Jesus

A ASA – Associação Socorro e Amparo é uma Instituição Particular de Solidariedade Social que, há mais de setenta anos, desenvolve a sua atividade em prol da população, especialmente junto dos extratos sociais mais carenciados. Fundada, inicialmente para servir de abrigo a raparigas abandonadas e em risco, tem visto os seus objetivos evoluírem, acompanhado de perto a evolução da sociedade portuguesa no geral e as necessidades da freguesia de Carnide, em particular.

A ASA é, assim, hoje, uma instituição particular de solidariedade social na plena aceção da palavra, concentrada no apoio ao desenvolvimento dos extratos mais jovens da população (creche e jardim de infância e ATL).

A ASA funciona de segunda a sexta-feira das 7:30 às 19:30 h todos os meses do ano, exceto em Agosto que encerra para férias.

CONTACTOS:

ASSOCIAÇÃO SOCORRO E AMPARO	
MORADA	Rua do Norte nº14 1600 Lisboa
TELEFONE	217 140 436
FAX	217 141 517
E MAIL	franciscacpereira@hotmail.com
SÍTIO INTERNET	http://colegiodomeninojesus.blogspot.com/

3.1.4. Centro social polivalente Bairro Padre Cruz

O Centro Social Polivalente do Bº Padre Cruz é um Centro Comunitário organizado como estrutura polivalente onde se desenvolvem serviços e atividades que, de forma articulada, tendem a constituir um polo de animação, visando a prevenção das problemáticas sociais e a definição de um projeto de desenvolvimento local, coletivamente assumido, e em que os serviços e atividades decorrem das necessidades e aspirações da população em geral e resultam da convergência dos recursos existentes.

A creche acolhe 71 Crianças entre os 3 meses e os 3 anos, o jardim de Infância acolhe 20 crianças entre os 3/4 anos e a animação socioeducativa e cultural serve cerca de 60 adolescentes e jovens.

CONTACTOS:

CENTRO SOCIAL POLIVALENTE BAIRO PADRE CRUZ	
MORADA	Rua Rio Cavado, nº 3, 1600-700 LISBOA
TELEFONE	21 712 22 20/7
FAX	21 712 22 28 / 217 543 309
E MAIL	csp.padrecruz@scml.pt
OUTRAS INFORMAÇÕES	Propriedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa Diretor/Responsável: Sofia Judice Sofia.judice@scml.pt

3.1.5. NUPIC – Núcleo de Psicologia e Intervenção Comunitária

O NUPIC, Núcleo de Psicologia e Intervenção Comunitária, nasceu em 2003, ligado ao projecto “Príncipes do Nada”, o qual foi criado no âmbito do Programa Nacional de Luta contra a Pobreza. O objetivo é dar resposta à Freguesia de Carnide no que diz respeito a necessidade de intervenção psicológica.

Alguns dos Serviços Prestados são:

- ❖ Psicologia Clínica e Educacional
- ❖ Neuropsicologia
- ❖ Terapia Familiar
- ❖ Terapia da Fala
- ❖ Formação
- ❖ Psicomotricidade
- ❖ Coaching Parental

Alguns dos projetos a referir:

- ❖ Nas escolas da Freguesia

O NUPIC realiza Avaliação Psicológica gratuita, promove programas de Desenvolvimento de Competências Pessoais e Sociais e participa em algumas parcerias, como é o caso do projecto “Educar Carnide a Tempo Inteiro”, em que o NUPIC é responsável por leccionar a disciplina de “Competências e Cidadania”, no período de enriquecimento curricular.

- ❖ Projeto Famílias do Bairro

Nasce da iniciativa da equipa e colaboradores do NUPIC no âmbito das necessidades sentidas junto dos bairros que acompanham: Bairros Padre Cruz e Horta Nova. Em 2009 foi criado um projeto que visa a continuidade dos serviços prestados nas escolas básicas públicas. Para além das avaliações gratuitas, já iniciou um serviço gratuito de despiste de Terapia da Fala nos Jardins de Infância do Bairro Padre Cruz e Bairro da Horta Nova. Tentam também colmatar algumas necessidades junto da população adulta, prestando apoio ao nível da gestão do

orçamento familiar, competências parentais e atendimentos individuais, favorecendo a articulação com entidades parceiras.

O atendimento telefónico é realizado sempre por um dos técnicos da equipa. Depois deste contacto, mediante a avaliação dos rendimentos (IRS) e despesas da família (comprovativo despesa da casa), esta é classificada por escalões. O preçário difere consoante o escalão. O processo é depois distribuído por um dos técnicos que agendará as consultas. Acessível à toda a população.

CONTACTOS:

NUPIC	
MORADA	Largo das Pimenteiras, 6 A, 1600-576 Lisboa
TELEFONE	21 712 13 45
SÍTIO INTERNET	http://www.nupic.net
OUTRAS INFORMAÇÕES	Sediada nas instalações da Junta de Freguesia de Carnide

3.1.6. WACT (We Are Changing Together)

A WACT é uma Organização Não Governamental para o Desenvolvimento (ONGD). Tem por principal objetivo o progresso económico e social efetivo assente fundamentalmente em parcerias entre indivíduos, comunidades, governos, empresas, instituições académicas e de investigação, entre outras.

Optou por atuar no Bairro Padre Cruz, tendo a Junta de Freguesia disponibilizado instalações para o desenvolvimento da sua atividade. Estes, pretendem desenvolver-se de uma forma gradual, de modo a providir a população de capacidades de auto gestão.

Apresenta os seguintes projetos:

- ❖ Projeto ABC: pretende desenvolver um sistema de estudo acompanhado semanalmente, de forma a dotar as crianças de capacidades e métodos de trabalho.
- ❖ Projeto Consulting, direcionado para os adultos, e tendo em conta todas as suas incapacidades, tencionamos prestar um auxílio permanente que permita aumentar a sua qualidade de vida.
- ❖ Projeto Music-Box: incide sobre os adolescentes, com o intuito de formar um grupo coeso, recheado de interações e atividades que permitam cultivar valores morais, bem como uma responsabilidade civil acrescida. Assim, através da música e da dança, pretendemos atrair jovens com capacidades subaproveitadas.
- ❖ Projeto Barcelona (projeto em Parceria): Preservar os espaços interiores, exteriores e comuns do bairro, em particular da rua de Barcelona; envolvimento da comunidade no estímulo de consciência, atitudes e comportamentos cívicos.
- ❖ Projeto Bola pra frente (projeto em Parceria): contribuir para a melhoria das competências dos jovens com percurso marcado por absentismo ou insucesso escolar e problemas de pobreza ou exclusão social associados à residência num bairro social.

CONTACTOS:

W.A.C.T.	
MORADA	Sede: Calçada da Palma de Baixo, n.º 10, 10º D, 1600-176 Lisboa WACT House: R. de Barcelona, Lt. 113, cave, Bairro Padre Cruz, Lisboa
TELEFONE	918 839 416 / 910 994 605
E MAIL	info@wact.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.wact.pt

3.1.7. FUNDAÇÃO ANTÓNIO SILVA LEAL:

Em Janeiro de 1993 nasce a Fundação António Silva Leal - FASL, uma Instituição de Solidariedade Social sem fins lucrativos. Esta instituição definiu objetivos e adotou um modelo estratégico de desenvolvimento que não são comuns nas IPSS, tendo identificado como área geográfica de intervenção todo o território nacional através de uma estratégia de diversificação, relativamente às suas atividades de ação social.

Sediada em Lisboa, a Fundação António Silva Leal detém equipamento a nível nacional, nomeadamente, em Albufeira, Cascais, Faro, Guia, Sintra, Leiria e Lisboa. Atua ao nível da ação social nas áreas de proteção da infância, juventude, adultos e idosos em situação de risco ou de desintegração e exclusão social, população deficiente e famílias em situação vulnerável, tendo sempre como principal preocupação em linha de conta a prestação de cuidados e apoio solidário aos mais desfavorecidos.

Possui as seguintes respostas sociais na freguesia de Carnide:

- ❖ A Casa de Acolhimento de Emergência “CASA DA LUZ”

A Casa da Luz acolhe jovens do sexo feminino, até aos 18 anos, que se encontrem em situação de perigo, e jovens do sexo masculino, com menos de 12 anos, desde que filhos ou irmãos das primeiras.

Proporciona, além de todos os cuidados básicos essenciais, o acompanhamento personalizado de cada jovem ou criança por uma Equipa Técnica multidisciplinar que em articulação com as várias entidades, como o Tribunal, as Comissões de Proteção de Crianças e Jovens e as Equipas de Crianças e Jovens, procede então ao estudo e diagnóstico de cada caso, com vista à definição das soluções mais adequadas com o objetivo de proteger e promover a inserção dos jovens na sociedade.

CONTACTOS:

CAE	
MORADA	Largo da Luz nº. 1 1600-498 Lisboa
TELEFONE	217 122 130
FAX	217 154 123
E MAIL	cate@fasl.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.fasl.pt/cae.html

❖ Lar de Infância e Juventude "ADOLFO COELHO"

O Lar Adolfo Coelho acolhe crianças e jovens do sexo feminino dos 12 aos 18 anos de idade, salvaguardando-se também o acolhimento de irmãos ou filhos destas, sendo que as crianças do sexo masculino nestas condições só poderão ser admitidas até aos 12 anos.

O Lar dá prioridade ao acolhimento de jovens grávidas e mães adolescentes. Nesta Resposta Social, temos como principal objetivo proporcionar às nossas crianças e jovens a satisfação de todas as necessidades básicas em condições de vida tão aproximadas quanto possível às da estrutura familiar, promover a sua plena autonomia e proporcionar meios que contribuam para a sua valorização pessoal, social e profissional.

CONTACTOS:

LAR ADOLFO COELHO	
MORADA	Largo da Luz nº. 1 1600-498 Lisboa
TELEFONE	217 156 149
FAX	217 154 123
E MAIL	lac@fasl.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.fasl.pt/adolfo.html

❖ Instituto para o Desenvolvimento Social - IDS

O IDS, Instituto para o Desenvolvimento Social, é uma Escola Profissional criada em 1992. Esta Escola Profissional, leciona o curso de Animador Social/Técnico de Desenvolvimento, possibilitando a obtenção da equivalência ao 12º ano e um Diploma de Qualificação Profissional de Nível III da União Europeia.

CONTACTOS:

IDS	
MORADA	Largo da Luz nº. 1 1600-498 Lisboa
TELEFONE	218494688
FAX	218460417
E MAIL	ids@fasl.pt
SÍTIO INTERNET	www.ids-fasl.com.pt

3.2. Igrejas e Locais de culto

3.2.1. Paróquia de S. Lourenço - Centro Social Paroquial de Carnide

É uma IPSS de cariz religioso fundada na década de oitenta, integrada na paróquia de S. Lourenço. Esta instituição pretende prestar apoio social, educacional, psicológico, espiritual, de reabilitação e de cuidados de saúde primários.

Possui os seguintes serviços: Centro de Dia, SAD (serviço apoio domiciliário), creche, jardim-de-infância, CATL (centro de atividades de tempos livres).

Na creche pretende-se que o “ambiente educativo dê continuidade aos cuidados prestados pela família, privilegiando o superior interesse da criança”.

No Jardim-de-infância “pretende-se promover a integração social de forma harmoniosa e equilibrada, fomentando o desenvolvimento integral da criança quer ao longo do seu percurso escolar, quer da vida”.

Ao CATL - Centro de Atividades de Tempos Livres “compete garantir o ambiente físico adequado e seguro, proporcionando as condições para o desenvolvimento das atividades, num clima calmo, agradável e acolhedor. Pretende-se ainda proporcionar uma vasta gama de atividades integradas num projeto onde as crianças possam escolher e participar livremente. No CATL mantém-se um estreito relacionamento com a família, parceiros educativos e a comunidade, tendo vista a partilha de responsabilidades a vários níveis”.

Apoia 240 crianças/jovens nestas 3 valências.

CONTACTOS:

CENTRO SOCIAL PAROQUIAL CARNIDE	
MORADA	Estrada da Correia nº 6 1500-210 Lisboa
TELEFONE	217 112 520 / 217 112 529
FAX	217 112 521
E MAIL	centroparoquialcarnide@hotmail.com centrosocparoq@gmail.com
SÍTIO INTERNET	www.cspcarnide.pt

PARÓQUIA DE S. LOURENÇO	
MORADA	Igreja de Nossa Sra da Luz Rua da Fonte, nº2 1600-458 Lisboa
TELEFONE	217 144 488
E MAIL	paroquiacarnide@gmail.com nsluzcarnide@gmail.com
SÍTIO INTERNET	www.cspcarnide.pt

3.3. Apoios Educativos

3.3.1. CAIC- Centro de Animação Infantil e Comunitária da Horta Nova - Cooperativa Horas de Sonho

A “Horas de Sonho” é uma cooperativa de solidariedade social no âmbito do acompanhamento de crianças formada a partir de uma iniciativa da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa (SCML) em 2002.

CONTACTOS:

CAIC	
MORADA	Rua Alfredo Ferraz, R7 1600-003 Lisboa
TELEFONE	217 159 956 / 91 6809321
FAX	217 159 956
E MAIL	horasdesonho@gmail.com
SÍTIO INTERNET	www.horasdesonho.com.sapo.pt

3.3.2. CAI - Centro de Acolhimento infantil do B. Padre Cruz e Creche Familiar de Carnide - Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

CONTACTOS:

CAI	
MORADA	Largo da Igreja, Bairro Padre Cruz 1600-700 Lisboa
TELEFONE	217 144 066/ 217 142 657/ 217 140 122
FAX	217 167 567
E MAIL	cai.padrecruz@scml.pt
OUTRAS INFORMAÇÕES	Diretor/Responsável: Mafalda Pacheco Mafalda.pacheco@scml.pt

3.3.3. "A Alcofinha" - Creche dos filhos dos funcionários da CML

CONTACTOS:

A ALCOFINHA	
MORADA	Rua Manuela Porto, Lote 15 C/v 1500-421 Lisboa
TELEFONE	217 144 302
FAX	217 143 540

3.3.4. Agrupamento de escolas do Bairro Padre Cruz

- ❖ Jardim de Infância do B. Padre Cruz

CONTACTOS:

JARDIM DE INFÂNCIA BAIRO PADRE CRUZ	
MORADA	Rua do Rio Tejo 1600-746 Lisboa
TELEFONE	217 153 601
FAX	217 153 601
E MAIL	jardiminfancia.bpc@gmail.com
SÍTIO INTERNET	http://jidobpc.blogspot.com/

- ❖ Escola EB1 do Bairro Padre Cruz (N.º 167)

CONTACTOS:

MORADA	Rua Fernando Piteira Santos 1600-455 Lisboa
TELEFONE	217 155 457
FAX	217 155 457
E MAIL	escola167@hotmail.com

- ❖ Escola EB 2,3 do Bairro Padre Cruz

CONTACTOS:

ESCOLA EB 2º E 3º CICLO BAIRO PADRE CRUZ	
MORADA	Rua Prof. Arsénio Nunes 1600-597 Lisboa
TELEFONE	217 121 760
FAX	217 121 765
E MAIL	eb23bairropadrecruz@hotmail.com
SÍTIO INTERNET	http://aebpc.pt/escola/

3.3.5. Agrupamento de escolas de São Vicente

Este agrupamento de escolas é constituído pelas seguintes escolas:

- ❖ Escola EB 2º 3º ciclo n.º2 de Telheiras
- ❖ EB 1 Luz Carnide
- ❖ EB 1 Campo Grande
- ❖ EB 1 Prista Monteiro
- ❖ Jardim de Infância Campo Grande
- ❖ Jardim de Infância Largo da Luz
- ❖ Jardim de Infância Horta Nova

Das escolas referidas parte situam-se nas freguesias de Carnide e parte na freguesia do Campo Grande. A seguir constam as informações sobre as escolas que se situam em Carnide.

- ❖ Escola EB 2º e 3º ciclo n.º 2 de Telheiras

CONTACTOS:

ESCOLA EB 2º e 3º CICLO Nº2 DE TELHEIRAS	
MORADA	Rua Fernando Namora 1600-754 Lisboa
TELEFONE	217 121 260
FAX	217 112 399
E MAIL	esc.n2.b23ctelheiras@escolas_minedu.pt info@eb23-telheiras-2.rcts.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.eb23-telheiras-2.rcts.pt/

- ❖ Escola EB1 da Luz (N.º 45)

CONTACTOS:

ESCOLA EB 1 DA LUZ (Nº45)	
MORADA	Rua Maria Brown 1500-433 Lisboa
TELEFONE	217 163 244
FAX	217 163 244
E MAIL	inf@eb1_lisboa_n45.netc.pt

- ❖ Escola EB1 Prista Monteiro (N.º 134)

CONTACTOS:

ESCOLA EB 1 PRISTA MONTEIRO	
MORADA	Rua Prista Monteiro 1600-785 Lisboa
TELEFONE	217 166 929
FAX	217 166 929
E MAIL	inf@eb1-lisboa-n134.rcts.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.eb1-lisboa-n134.rcts.pt/

❖ Jardim de Infância do Largo da Luz

CONTACTOS:

JARDIM DE INFÂNCIA LARGO DA LUZ	
MORADA	Rua Maria Brown 1500-433 Lisboa
TELEFONE	217 163 244
FAX	217 163 244
E MAIL	inf@eb1_lisboa_n45.netc.pt

❖ Jardim de Infância da Horta Nova

CONTACTOS:

JARDIM DE INFÂNCIA HORTA NOVA	
MORADA	Rua Prista Monteiro 1600-785 Lisboa
TELEFONE	217 169 951
FAX	217 169 251
E MAIL	j.i.hortanova@clix.pt

3.3.6. Escola Secundária Virgílio Ferreira

O Departamento de Educação Especial da Escola Secundária Virgílio Ferreira, considerada como escola de referência para o ensino bilingue de alunos surdos, presta serviços de apoio especializado a alunos com Necessidades Educativas Especiais de carácter permanente, que apresentem limitações significativas ao nível da atividade e participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

A intervenção deste departamento, em pequenos grupos ou individualmente, visa a promoção da aprendizagem e da participação dos alunos com NEE num modelo de escola inclusiva, consagrando princípios, valores e instrumentos fundamentais para igualdade de oportunidades, através de um acompanhamento prestado aos alunos e famílias.

CONTACTOS:

ESCOLA SECUNDÁRIA VERGÍLIO FERREIRA	
MORADA	Rua do Seminário, Quinta dos Inglesinhos 1600-764 Lisboa
TELEFONE	217 122 020
FAX	217 154 682
E MAIL	info@esc-vergilio-ferreira.rcts.pt
SÍTIO INTERNET	http://www.esvf.net

4. LISTA DAS IPSS DE APOIO NA ASSISTÊNCIA A PAIS DE CNES

Neste capítulo inclui-se informação relativa aos contactos e localização de algumas instituições que poderão fornecer apoio á pais de CNES.

Pareceu-nos útil ir para além dos recursos da rede social localizados na freguesia de Benfica e Carnide e referir ainda que sumariamente a forma de contactar com uma série de instituições de apoio. As instituições aqui incluídas localizam-se principalmente no distrito de Lisboa e por isso também relativamente fáceis de aceder.

Optou-se por organizar esta informação tendo em conta o problema de saúde a que a instituição se dedica, como mostra o índice que a seguir se apresenta.


A informação apresentada não é de todo exaustiva e foi recolhida tendo por base alguns recursos da web que a seguir se referenciam para efeitos de alargamento da pesquisa se for necessário:

- ❖ Rede Solidária (www.redesolidaria.org.pt)
- ❖ Carta Social (www.cartasocial.pt/)
- ❖ Segurança Social – Listagem das IPSS registadas
(disponível em: <http://www2.seg-social.pt/left.asp?01.03.07>)

4.1. Índice de IPSS:

1. Afasia
2. Artrites e outros reumatismos infantis
3. Autismo
4. Cancro
5. Défice auditivo
6. Défice visual
7. Deficiência mental
8. Diabetes
9. Doença cardíaca
10. Doença celíaca
11. Doença do Comportamento Alimentar
12. Doença Respiratória
13. Epilepsia
14. Espinha Bífida
15. Hemofilia
16. Hemoglobinopatias
17. Hepatite
18. Hiperatividade
19. Insuficiência Renal
20. Leucemia
21. Lúpus
22. Ostomizados
23. Paralisia Cerebral
24. Prematuridade
25. Psoríase
26. Sida
27. Síndrome de Asperger
28. Trissomia 21
29. Outros Apoios: Pais em rede
 - Pais em Luto
 - Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica

Lista das IPSS de apoio na assistência a pais de CNES:

INSTITUIÇÃO	CONTACTOS
AFASIA	
<p>ANA – Associação Nacional de Afásicos</p>	<p>Rua Costa Malheiro, Lt. A1 Lj. A 1800-412 Lisboa (Santa Maria dos Olivais)</p> <p>Tel: 218 538 526 Fax: 218 530 194 Tlm: 967 539 994</p> <p>Horário de funcionamento: 9:00 horas às 13:00 horas e das 14:00 horas às 17:30 horas de 2ª a 6ª feira</p> <p>E mail: info@anafasicos.org tssocial@anafasicos.org financeira@anafasicos.org terfala@anafasicos.org</p> <p>http://www.anafasicos.org</p>
ARTRITE E OUTROS REUMATISMOS INFANTIS	
<p>ANDAI - Associação Nacional de Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância</p> 	<p>Rua Passos Manuel Nº 85, 3º Dto 1150 - 258 Lisboa (Freguesia São Jorge de Arroios)</p> <p>Tel: 213 520 945 Fax: 213 520 945</p> <p>Email: andai@net.sapo.pt ou andai@andai.org.pt</p> <p>Transportes: Metro mais próximo: Arroios. Autocarro Nº 6 - paragem: Jardim Constantino</p> <p>Horário: 2ª e 4ª feiras: 13H00 às 17H00 3ª, 5ª e 6ª feiras: 09H00 às 13H00</p> <p>http://www.andai.org.pt</p>

<p>AUTISMO</p>	
<p>APPDA - Associação Portuguesa para as perturbações do desenvolvimento e autismo</p> 	<p>Rua José Luís Garcia Rodrigues - Bairro Alto da Ajuda, 1300 Lisboa</p> <p>Tel. 351 21 361 62 50 Fax: 351 361 62 59</p> <p>E mail: info@appda-lisboa.org.pt</p> <p>Centro Residencial do Zambujal Rua Luís de Camões 210, 2785-697 S. Domingos de Rana</p> <p>Tel. 21 4538681</p> <p>http://www.appda-lisboa.org.pt</p>
<p>CANCRO</p>	
<p>Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro</p> 	<p>Rua Prof. Lima Basto, 73 1070-210 Lisboa (São Domingos de Benfica)</p> <p>Tel: 21 722 11 50 Fax: 21 722 11 51</p> <p>E-mail: acreditar@acreditar.pt</p> <p>http://www.acreditar.org.pt/</p>
<p>DÉFICE AUDITIVO</p>	
<p>APECDA – Associação de pais para a educação de crianças deficientes auditivas</p> 	<p>Estrada do Lumiar, 15 - 1600-493 Lisboa (Lumiar)</p> <p>Tel: 21 7520550 Fax: 21 7520557</p> <p>E-mail: Secretaria - secretaria@apecda-lisboa.org Geral - geral@apecda-lisboa.org Direção - direccao@apecda-lisboa.org</p> <p>http://www.apecda-lisboa.org/</p>

<p>LPDS - Liga Portuguesa de Desportos para Surdos</p> 	<p>Av. Ceuta-Sul, Lote 6, Loja 3 - 1300-254 Lisboa (Freguesia dos Prazeres)</p> <p>Tel: (+ 351) 213 641 936 Fax: (+ 351) 213 641 938 Tlm: (+351) 919 298 809</p> <p>E-mail: Geral: lpds@lpdsurdos.org.pt Direção: lpdsboard@lpdsurdos.org.pt Assembleia: lpdsassem@lpdsurdos.org.pt Conselho Fiscal: lpdsfiscal@lpdsurdos.org.pt</p> <p>http://www.lpdsurdos.org.pt</p>
<p>DÉFICE VISUAL</p>	
<p>ACAPO – Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal</p> 	<p>Direção Nacional: Av. D. Carlos I, nº 126, 9º andar 1200-651 Lisboa (Freguesia de São Paulo)</p> <p>Tel. 21 324 45 00 Fax. 21 324 45 01</p> <p>E mail: dn@acapo.pt sugestoes@acapo.pt</p> <p>Delegação Lisboa: Rua Rodrigues Sampaio, 146-2º eq. 1150-282 Lisboa (Freguesia Coração de Jesus)</p> <p>Tel: 213 182 910 Fax: 213 182 929</p> <p>E-mail: lisboa@acapo.pt</p> <p>http://www.acapo.pt</p>

DEFICIÊNCIA MENTAL	
<p>ELO SOCIAL – Associação para a integração e o apoio ao Deficiente jovem e adulto</p> 	<p>Av. Dr. Alfredo Bensaúde (Azinhaga do Casquilho) Nº 1 1800 - 423 Lisboa (Santa Maria dos Olivais).</p> <p>Tel:+351 21 854 03 60 Fax: +351 21 854 03 61.</p> <p>Horário do Serviço Administrativo: De Segunda a Sexta, das 09:00 às 13:00 e das 14:00 às 17:00</p> <p>Transporte: A partir da Gare do Oriente, Autocarro nº 25 com destino ao Prior Velho, sair na Paragem do Instituto Militar.</p> <p>Email: geral@elosocial.org. elo.social@mail.telepac.pt.</p> <p>Web: http://www.elosocial.org</p>
<p>RARÍSSIMAS – Associação Nacional de Deficiência Mental e Raras</p> 	<p>Sede Rua das Açucenas, Lote 1, Loja Dta. 1300-003 Lisboa (Freguesia da Ajuda)</p> <p>Tel: +351 21 778 61 00 +351 96 965 74 45 Dep. de Comunicação: +351 21 778 61 00 Fax: +351 21 778 60 99</p> <p>Email: info@rarissimas.pt</p> <p>http://www.rarissimas.pt</p> <p>Centro Raríssimo da Ajuda</p> <p>Rua Fonseca Benevides, lote 29 Casalinho da Ajuda 1300-253 - Lisboa</p> <p>Tel: +351 213 623 191</p> <p>Email: centrorarissimo@rarissimas.pt</p>

<p>DIABETES</p>	
<p>APDP – Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal</p> 	<p>Rua do Salitre, nº 118-120 1250-203 Lisboa (Freguesia de São Mamede)</p> <p>Tel: 213 816 100 Fax: 213 859 371</p> <p>E mail: diabetes@apdp.pt</p> <p>http://www.apdp.pt</p>
<p>DOENÇA CARDÍACA</p>	
<p>APA-CDC – Associação de Protecção e Apoio a criança com doença cardíaca</p> 	<p>Praça Nuno Rodrigues dos Santos, nº7 - Sala 208 1600 - 171 LISBOA (Freguesia São Domingos de Benfica)</p> <p>Tel.: 217 248 987 Fax: 217 248 989</p> <p>E mail: geral@apa-cdc.pt</p> <p>www.apa-cdc.pt</p>
<p>DOENÇA CELÍACA</p>	
<p>Associação Portuguesa de Celiacos</p> 	<p>Rua Arnaldo Assis Pacheco, Lote 2 – Loja B, 1750-396 Lisboa (Ameixoeira)</p> <p>Tel: 21 753 01 93 Presidente: 91 921 34 96 Dietista: 91 813 95 11</p> <p>Horário de funcionamento: Terças e Quintas, das 14H00 às 18H00 Sábado, das 09H30m às 13H00m</p> <p>Email Geral: apc@celiacos.org.pt Email da Dietista: dietista@celiacos.org.pt</p> <p>http://www.celiacos.org.pt/</p>

<p>DOENÇA COMPORTAMENTO ALIMENTAR</p>	
<p>Commedida – Associação de Apoio a Doentes do Comportamento Alimentar</p> 	<p>Contacto Reuniões presenciais em Lisboa:</p> <p>Igreja de São Tomás de Aquino R. Virgílio Correia, 1600 São Domingos de Benfica, Lisboa</p> <p>Tel: 351 935 268 501</p> <p>Email: commedida@gmail.com</p> <p>Blog: http://www.commedida.blogspot.com</p> <p>www.commedida.pt</p>
<p>DOENÇA RESPIRATÓRIA</p>	
<p>ANTDR - Associação Nacional de Tuberculose e Doenças Respiratórias</p> 	<p>Rua Alberto de Oliveira, 29 – r/c esq 1700-018 Lisboa (Campo Grande)</p> <p>Tel. 21 795 72 84 Fax. 21 795 73 00</p> <p>E mail: antdr@vizzavi.pt</p> <p>http://www.antdr.org</p>
<p>EPILEPSIA</p>	
<p>EPI - Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia</p> 	<p>Delegação Sul e Ilhas: EPI Lisboa</p> <p>Rua Carlos Mardel, nº 107 - 3º A 1900-120 Lisboa (Freguesia Alto do Pina)</p> <p>Tel/Fax.: 218 474 798</p> <p>E mail: epilisboa@epilepsia.pt</p> <p>www.epilepsia.pt/epi</p>

<p>ESPINHA BÍFIDA</p>	
<p>ASBIHP - Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal</p> 	<p>Rua Botelho Vasconcelos, Lote 567, Letra D 1950-637 Lisboa (Freguesia de Marvila)</p> <p>Tel: 218 596 768 Fax: 218 394 432</p> <p>Email: sede@asbihp.pt</p> <p>http://www.asbihp.pt/</p>
<p>HEMOFILIA</p>	
<p>APH – Associação Portuguesa de Hemofílicos e outras Coagulopatias Congénitas</p> 	<p>Av. João Paulo II, Lote 530, Loja A 1950-158 Lisboa (Freguesia de Marvila)</p> <p>Tel: +351 218 598 491 Tel. Urgência: +351 967 209 903 Tlm: +351 967 209 034 Fax: +351 218 371 065</p> <p>E-mail: info@aphemofilicos.pt</p> <p>www.aphemofilicos.pt</p>
<p>HEMOGLOBINOPATIAS (Drepanocitose, Talassémia, Anemia das células Falciformes)</p>	
<p>APPDH – Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias</p> 	<p>Rua Jaime Amorim Ferreira, nº 6 – 5º D – Laranjeiro 2810-231 (Almada)</p> <p>Tel Fax: +351 211 813 742 Tel.: +351 217 167 182 Tlm: 967 690 577 - 912 734 077</p> <p>Horário de funcionamento: 2ª a 6ª das 9.30 às 18h</p> <p>Email: sede@appdh.org.pt</p> <p>Serviço Social (com marcação prévia):</p> <p>Tel / Fax: +351 211 813 742 Tlm.: 967 679 911 - 912 694 782 (Dr.ª Carmen Mariano)</p> <p>Email: servsocial@appdh.org.pt</p> <p>http://www.appdh.org.pt</p>

<p>HEPATITE</p>	
<p>SOS HEPATITE – Associação Grupo de Apoio SOS Hepatite</p> 	<p>Geral: Praça Mota Veiga, Lote O, sub-cave Dta 1800 - 280 Lisboa (Freguesia Santa Maria dos Olivais)</p> <p>Tel: 218 515 441 Tlm: 969 677 151</p> <p>E-mail: geral@soshepatites.org.</p> <p>Sede – Lisboa: E mail: emilia.rodriques@gmail.com</p> <p>Tel:218 515 441 Tlm: 924 194 028</p> <p>http://www.soshepatites.org.pt</p>
<p>HIPERATIVIDADE</p>	
<p>APDCH – Associação Portuguesa da Criança Hiperactiva</p> 	<p>Rua quinta São João do Cevadeiro, nº 22, 2665-307 Milharado - Mafra</p> <p>Tel: 965321192</p> <p>E mail: presidente.apch@hotmail.com</p> <p>http://www.apdch.net</p>
<p>INSUFICIÊNCIA RENAL</p>	
<p>APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais</p> 	<p>Via Principal de Peões, Lote 105, Loja B Zona I, Chelas 1950-244 Lisboa</p> <p>Tel: +351 218 371 654 Fax: +351 218 370 826</p> <p>E-Mail: apir@apir.org.pt</p> <p>http://www.apir.org.pt</p>

<p>LEUCEMIA</p>	
<p>APCL – Associação Portuguesa Contra a Leucemia</p> 	<p>Rua Nunes Claro nº 8C. 1000-209 Lisboa (Freguesia de São João de Deus)</p> <p>Tel: 21 342 2204/05 Fax: 21 342 2206 Tlm: 91 346 1547</p> <p>Correio Eletrónico Geral geral@apcl.pt</p> <p>Correio Eletrónico Investigação bolsas@apcl.pt</p>
<p>LÚPUS</p>	
<p>Associação de Doentes com Lúpus</p> 	<p>Praça João do Rio, 9 r/c Dto 1000-180 Lisboa (Freguesia de São João de Deus)</p> <p>Tel: (+351) 218 446 473 Fax: (+351) 213 146 216 Linha Verde: (+351) 800 200 231</p> <p>Horário: 2ª a 6ª Feira das 9h às 18h</p> <p>http://www.lupus.pt/</p>
<p>OSTOMIZADOS</p>	
<p>Associação Portuguesa de Ostomizados</p> 	<p>Av. João Paulo II, Lote 552 - 2ºB 1950-154 Lisboa (Freguesia de Marvila)</p> <p>Tel.: 218 596 054 Fax: 218 394 295</p> <p>Horário de Funcionamento Administrativo: De 2ª a 6ª das 10h00-13h00 e das 14h00 às 17h00</p> <p>Horário das Consultas: Enfª Estomaterapeuta: Augusta Pinheiro Santos 2ªs e 4ªs, com marcação prévia: 16:00-17:00</p> <p>E mail: informacoes@apostomizados.pt</p> <p>www.apostomizados.pt</p>

<p>PARALISIA CEREBRAL</p>	
<p>APCL – Associação Paralisia Cerebral de Lisboa</p> 	<p>Sede Av. Rainha D. Amélia - Lumiar 1600-676 – Lisboa</p> <p>Tel: 21 754 06 92 / 21 754 06 93 Fax: 21 756 89 78</p> <p>E-mail: sede@apcl.org.pt</p> <p>http://www.apcl.org.pt</p>
<p>PREMATURIDADE</p>	
<p>XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé prematuro</p> 	<p>Tel: 91 783 71 02</p> <p>E mail: geral@xqs-prematuros.com</p> <p>http://www.xqs-prematuros.com</p>
<p>PSORÍASE</p>	
<p>PSO PORTUGAL – Associação Portuguesa de Psoríase</p> 	<p>Rua Alberto Sousa, nº6, Bairro do Rego 1600-002 Lisboa (Freguesia de Nossa Sra de Fátima, perto do Hospital Santa Maria)</p> <p>Tel: 21 7978201 Fax: 21 7935479</p> <p>Horário de funcionamento da sede: 3^{as} e 5^{as} feiras das 14h30m às 18h00 4^a feira das 9h30 às 13h00 e das 14h30 às 18h00</p> <p>http://www.psoportugal.com</p>

<p>SIDA</p>	
<p>SOL – Associação de Apoio às crianças VIH/SIDA</p>  <p>ASSOCIAÇÃO SOL</p>	<p>Rua Pedro Calmon, 29 1300 – 455 Lisboa (Freguesia de Alcântara)</p> <p>Tel: 21 362 5771/ 2 Fax: 21 7957324/ 21 362 5773</p> <p>E-mail: geral@sol-criancas.pt</p> <p>http://www.sol-criancas.pt</p>
<p>SINDROME ASPERGER</p>	
<p>APSA - Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger</p> 	<p>Largo do Amor Perfeito n.º 9A - Loja 1 – Adroana 2645-630 Alcabideche</p> <p>Tel.: 214 605 237 Fax: 214 605 237</p> <p>E mail: info@apsa.org.pt</p> <p>www.apsa.org.pt</p>
<p>TRISSOMIA 21</p>	
<p>APPD21 - Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21</p> 	<p>Rua Dr. José Espírito Santo, Lote 49, Loja 1 1950-094 Lisboa (Freguesia de Marvila)</p> <p>Tel: 21 837 16 99 Fax: 21 837 17 12</p> <p>E mail: geral@appt21.org.pt</p> <p>www.appt21.org.pt</p> <p>Transportes: Autocarros Carris: 10, 18, 49, 55, 68 Rodoviária Lisboa: 302 Metro Linha Vermelha (Alameda-Gare do Oriente): Estação Chelas</p>

 <p>DIFERENÇAS CENTRO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL</p>	<p>Centro de Desenvolvimento Infantil - Diferenças Centro Comercial da Bela Vista Av. Santo Condestável - Via Central de Chelas, Loja 32 1900-806 Lisboa</p> <p>Tel: 21 839 42 22 / 21 837 16 99 Fax: 21 837 17 12 Telemóvel: 91 814 16 15</p> <p>E-mail: geral@diferencas.net</p> <p>http://www.diferencas.net</p>
<p>OUTROS APOIOS</p>	
<p>Movimento Pais em Rede</p>  <p>PAIS-EM-REDE</p>	<p>http://www.paisemrede.net</p> <p>Distrital de Lisboa:</p> <p>perlisboa@paisemrede.net</p>
<p>AAPCDC – Associação de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica</p>  <p>www.aapcdoencacronica.org AAPCDC Associação de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica</p>	<p>Centro Hospitalar de S. Bernardo 2910, Setúbal</p> <p>E mail: aapcdoencacronica@gmail.com</p> <p>www.aapcdoencacronica.org</p>
<p>A nossa Âncora – Apoio a pais em Luto</p>  <p>A nossa âncora Apoio a Pais em Luto</p>	<p>Rua Dr. Almada Guerra, nº 25 2710-417 Sintra</p> <p>Tel: 21 910 57 55 / 21 910 57 50 Fax: 21 910 57 59</p> <p>E mail: info@anossaancora.org</p> <p>http://www.anossaancora.org</p>

5. LEGISLAÇÃO RELEVANTE PARA OS PAIS DE CNES:

Este capítulo baseia-se na proposta formativa “Encontro Formativo: Rede Social/Relações de Trabalho” do MIAMPE (Charepe, 2011). Neste âmbito o modelo refere a importância que a “legislação de apoio aos pais da criança com doença crónica; o papel da segurança social (recursos sociais e/ou financeiros); ajudas técnicas; de entre outros exemplos” tem enquanto apoio para os pais de CNES.

Neste ponto faz-se referência a alguns dos diplomas legais que consagram direitos que possam ser relevantes para os pais de CNES. Do conteúdo de cada diploma procurou-se retirar alguma da informação mais pertinente, no entanto, recomenda-se uma leitura integral do documento legal a que diz respeito. No Anexo 3 encontra-se um CD com os documentos legais referidos neste guia em formato “pdf”.

5.1. Direitos da maternidade e paternidade

Lei 99/03 de 27 de Agosto (Código do Trabalho):

Licença de Maternidade (Art.º 35):

- ❖ 120 dias consecutivos: 90 dos quais necessariamente a seguir ao parto, podendo os restantes ser gozados, total ou parcialmente, antes ou depois do parto.
- ❖ No caso de nascimentos múltiplos, o período de licença previsto no número anterior é acrescido de 30 dias por cada gemelar além do primeiro.
- ❖ Nas situações de risco clínico para a trabalhadora ou para o nascituro, impeditivo do exercício de funções, a trabalhadora goza do direito a licença, anterior ao parto, pelo período de tempo necessário para prevenir o risco, fixado por prescrição médica, sem prejuízo da licença.
- ❖ É obrigatório o gozo de, pelo menos, seis semanas de licença por maternidade a seguir ao parto.
- ❖ Em caso de internamento hospitalar da mãe ou da criança durante o período de licença a seguir ao parto, este período é suspenso, a pedido daquela, pelo tempo de duração do internamento.
- ❖ Em caso de aborto espontâneo é atribuída à trabalhadora licença com a duração mínima de 14 dias e máxima de 30 dias.

Licença por paternidade (Art.º 36)

- ❖ O pai tem direito a uma licença por paternidade de cinco dias úteis, seguidos ou interpolados, que são obrigatoriamente gozados no primeiro mês a seguir ao nascimento do filho.
- ❖ O pai pode gozar a restante licença de maternidade da mãe nos casos de: incapacidade física ou psíquica da mãe, e enquanto esta se mantiver; morte da mãe; decisão conjunta dos pais

✚ Assistência a menor com deficiência (Art.º 37)

A mãe ou o pai têm direito a condições especiais de trabalho, nomeadamente a redução do período normal de trabalho, se o menor for portador de deficiência ou doença crónica.

✚ Dispensas para consultas, amamentação e aleitação (Art.º 39)

- ❖ A trabalhadora grávida tem direito a dispensa de trabalho para se deslocar a consultas pré-natais, pelo tempo e número de vezes necessárias e justificadas.
- ❖ A mãe que, comprovadamente, amamente o filho tem direito a dispensa de trabalho para o efeito, durante todo o tempo que durar a amamentação.
- ❖ No caso de não haver lugar a amamentação, a mãe ou o pai têm direito, por decisão conjunta, à dispensa referida no número anterior para aleitação, até o filho perfazer um ano.

✚ Faltas para assistência a menores (Art.º 40)

- ❖ Os trabalhadores têm direito a faltar ao trabalho, até um limite máximo de 30 dias por ano, para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou acidente, a filhos, adotados ou a enteados menores de 10 anos.
- ❖ Em caso de hospitalização, o direito a faltar estende-se pelo período em que aquela durar, se se tratar de menores de 10 anos, mas não pode ser exercido simultaneamente pelo pai e pela mãe ou equiparados.

✚ Faltas para assistência a netos (Art.º 41)

O trabalhador pode faltar até 30 dias consecutivos, a seguir ao nascimento de netos que sejam filhos de adolescentes com idade inferior a 16 anos, desde que consigo vivam em comunhão de mesa e habitação.

✚ Faltas para assistência a pessoa com deficiência ou doença crónica (Art.º 42)

O disposto no artigo referente às faltas para assistência a menores aplica-se, independentemente da idade, caso o filho, adotado ou filho do cônjuge que com este resida seja portador de deficiência ou doença crónica.

5.2. Ajudas Sociais

Decreto-lei nº 91/09 de 9 de Abril

O presente decreto-lei define e regulamenta a proteção na parentalidade, definindo a atribuição de subsídios e apoios sociais. A informação que se considerou mais importante está compilada no quadro seguinte.

Tipo de subsídio (art.º 7)	Duração	Remuneração
<p>✚ Subsídio por <u>risco clínico durante a gravidez</u>:</p> <p>Existência de risco clínico, para a grávida ou para o nascituro, medicamente certificado, impeditivo do exercício de atividade laboral (Art.º 9).</p>	<p>Período de tempo considerado necessário para prevenir o risco (Art.º 9).</p>	<p>O montante diário é igual a 100%. (art.º 29)</p>
<p>✚ Subsídio por <u>interrupção da gravidez</u>:</p> <p>Situações de interrupção de gravidez impeditivas do exercício de atividade laboral, medicamente certificadas. (Art.º 10).</p>	<p>Período variável entre 14 e 30 dias (Art.º 10).</p>	<p>O montante diário é igual a 100%. (Art.º 29)</p>
<p>✚ Subsídio <u>parental inicial</u>:</p> <p>A concessão do subsídio parental inicial depende de declaração dos beneficiários dos períodos a gozar ou gozados pelos progenitores, de modo exclusivo ou partilhado.</p> <p>Caso não seja apresentada a declaração de partilha, o direito ao subsídio parental inicial é reconhecido à mãe. (Art.º 12)</p>	<p>Períodos até 120 ou 150 dias consecutivos, consoante opção dos progenitores, cujo gozo podem partilhar após o parto, sem prejuízo dos direitos da mãe.</p>	<p>Licença de 120 dias, o montante diário é igual a 100 %.</p> <p>Licença de 150 dias, o montante diário é igual a 80 %.</p>

RECURSOS DA REDE SOCIAL

	<p>Acréscimo de 30 dias consecutivos nas situações de partilha da licença, no caso de cada um dos progenitores gozar, em exclusivo, um período de 30 dias consecutivo, ou dois períodos de 15 dias consecutivos, após o período de gozo de licença parental inicial exclusiva da mãe.</p> <p>Nos nascimentos múltiplos, aos períodos previstos nos números anteriores acrescem 30 dias por cada gémeo além do primeiro.</p> <p>(Art.º 12)</p>	<p>No caso de opção pelo período de licença de 150 dias (120+30), o montante diário é igual a 100%.</p> <p>No caso de opção pelo período de licença de 180 (150+30) dias, o montante diário é igual a 83 %.</p> <p>(Art.º 30)</p> <p>O montante diário dos subsídios é igual a 100 %.</p> <p>(Art.º 32)</p>
<p>✚ <u>Subsídio parental inicial exclusivo da mãe</u></p>	<p>Período facultativo até 30 dias antes do parto e seis semanas obrigatórias após o parto, os quais se integram no período de subsídio parental inicial.</p> <p>(Art.º 13)</p>	
<p>✚ <u>Subsídio parental inicial exclusivo do pai</u></p>	<p>10 dias úteis de gozo obrigatório, seguidos ou interpolados, dos quais 5 gozados de modo consecutivo imediatamente após o nascimento e os restantes 5 nos 30 dias seguintes a este.</p> <p>10 dias úteis de gozo facultativo, seguidos ou interpolados, desde que gozados, após o período referido na alínea anterior e em simultâneo com a licença parental inicial por parte da mãe.</p> <p>Nascimentos múltiplos acrescem dois dias por cada gémeo além do</p>	<p>100 % da remuneração de referência do beneficiário.</p> <p>(Art.º 31)</p>

RECURSOS DA REDE SOCIAL

	primeiro, a gozar imediatamente após os referidos períodos. (Art.º 15)	
✚ Subsídio parental alargado	Concedido por um período até <u>três meses</u> a qualquer um ou a ambos os progenitores alternadamente, nas situações de exercício de licença parental alargada desde que gozado imediatamente após o período de concessão do subsídio parental inicial ou subsídio parental alargado do outro progenitor. (Art.º 16)	O montante diário do subsídio parental alargado é igual a 25 %. (Art.º 33)
✚ Subsídio por adoção Candidatos a adotantes nas situações de adoção de menor de 15 anos, impeditivas do exercício de atividade laboral. (Art.º 17)	Corresponde ao subsídio parental inicial e ao subsídio parental alargado. No caso de adoções múltiplas, aos períodos previstos nos números anteriores acrescem 30 dias por cada adoção além da primeira. (Art.º 17)	Ver subsídio parental inicial. (Art.º 34)
✚ Subsídio por riscos específicos: Situação de impedimento para o exercício de atividade laboral determinadas pela existência de risco específico para a grávida, puérpera e lactante que desempenhe trabalho noturno ou esteja exposta a agentes, processos ou condições de trabalho, que constituam risco para a sua segurança e saúde. (Art.º 18)	Durante o período necessário para prevenir o risco e na impossibilidade de o empregador lhe conferir outras tarefas. (Art.º 18)	O montante diário é igual a 65%. (Art.º 35)
✚ Subsídio para assistência a filho: Situações de impedimento para o exercício de	Menor de 12 anos ou, independentemente da idade, no caso de filho com deficiência ou doença crónica, um período máximo de 30 dias, seguidos ou interpolados, em cada ano civil ou durante todo o	O montante diário é igual a 65%.

RECURSOS DA REDE SOCIAL

<p>atividade laboral determinadas pela necessidade de prestar assistência inadiável e imprescindível a filhos, em caso de doença ou acidente, medicamente certificadas.</p> <p>(Art.º 19)</p>	<p>período de eventual hospitalização;</p> <p>Maior de 12 anos, um período máximo de 15 dias, seguidos ou interpolados, em cada ano civil.</p> <p>Aos períodos referidos no número anterior acresce um dia por cada filho além do primeiro.</p> <p>(Art.º 19)</p>	<p>(Art.º 35)</p>
<p>✚ <u>Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica:</u></p> <p>Concedido nas situações de impedimento para o exercício de atividade laboral determinadas pela necessidade de prestar assistência a filho com deficiência ou doença crónica.</p> <p>(Art.º 20)</p>	<p>Concedido por período até seis meses, prorrogável até ao limite de quatro anos.</p> <p>(Art.º 20)</p>	<p>O montante diário do subsídio é igual a 65 %, tendo como limite máximo mensal o valor correspondente a duas vezes o indexante dos apoios sociais (IAS).</p> <p>(Art.º 36)</p>
<p>✚ <u>Subsídio para assistência a neto:</u></p> <p>O subsídio para assistência a neto é concedido desde que os progenitores exerçam atividade profissional, estejam impossibilitados de prestar a assistência e não exerçam o direito ao respetivo subsídio pelo mesmo motivo, e, ainda, que nenhum outro familiar do mesmo grau falte pelo mesmo motivo.</p> <p>(Art.º 21)</p>	<p>Subsídio para assistência em caso de nascimento de neto um período até 30 dias consecutivos após o nascimento de neto que resida com o beneficiário em comunhão de mesa e habitação e seja filho de adolescente menor de 16 anos.</p> <p>Subsídio para assistência a neto menor ou, independentemente da idade, com deficiência ou doença crónica, pelo período correspondente aos dias de faltas remanescentes não gozados pelos progenitores.</p> <p>(Art.º 21)</p>	<p>No caso de subsídio para assistência em caso de nascimento de neto, igual a 100 %.</p> <p>No caso de subsídio para assistência a neto, igual a 65 %.</p> <p>(Art.º 37)</p>

5.3. Ajudas Técnicas:

As ajudas técnicas são meios indispensáveis à autonomia e integração das pessoas com deficiência. Destinam-se a compensar a deficiência ou a atenuar-lhe as consequências e a permitir o exercício das atividades quotidianas e a participação na vida escolar, profissional e social. Podem ser próteses, ortóteses e outros dispositivos de compensação.

Destinam-se a todas as pessoas com deficiência, permanente ou temporária.

O **Decreto-Lei n.º 93/09 de 16 de Abril** tem como objetivo criar o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, designado abreviadamente por SAPA. Neste diploma define-se a composição deste sistema (entidades prescritoras, financiadoras e de gestão).

No **Despacho Nº2027/10, de 29 de Janeiro** encontra-se definida a lista homologada de ajudas técnicas/produtos de apoio (A.T./P.A.), assim como dos níveis de prescrição necessários para cada produto como a seguir se especifica:

A.T/P.A de Nível 1 – Centros de Saúde e Hospitais de Nível 1;

A.T/P.A de Nível 2 – Hospitais de Nível 1 plataforma B e Hospitais Distritais;

A.T/P.A de Nível 3 – Hospitais Distritais plataforma A, Hospitais Centrais, Centros Especializados com equipa de reabilitação constituída por médico e pessoal técnico especializado de acordo com a tipologia da deficiência e Centros de Emprego do IEFP, IP., com serviços de medicina do trabalho.

Neste diploma legal encontra-se também a lista de centros especializados e os formulários de prescrição de ajudas técnicas segundo o nível de prescrição.

A informação constante neste documento é objeto de revisão anual e da responsabilidade do diretor do INR.

Para mais informações sobre esta temática recomenda-se o acesso aos seguintes sítios da internet:

www.ajudastecnicas.gov.pt – Catálogo Nacional de Ajudas Técnicas

www.inr.pt – Instituto Nacional de Reabilitação (Área “Acessibilidades”)

5.4. Direitos da Criança com deficiência:

A **Lei 38/04 de 18 de Agosto** define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.

A lei referida anteriormente tem como objetivos: a) Promoção da igualdade de oportunidades, no sentido de que a pessoa com deficiência disponha de condições que permitam a plena participação na sociedade; b) Promoção de oportunidades de educação, formação e trabalho ao longo da vida; c) Promoção do acesso a serviços de apoio; d) Promoção de uma sociedade

para todos através da eliminação de barreiras e da adoção de medidas que visem a plena participação da pessoa com deficiência (Art.º 3).

Consagra como princípios fundamentais o princípio da singularidade, da cidadania, da não discriminação, da autonomia, da informação, da participação, da globalidade, da qualidade, do primado da responsabilidade pública, transversalidade, cooperação e solidariedade (Art.º 4 a 15).

Neste diploma são definidas medidas de prevenção, habilitação, reabilitação e participação. Na prevenção destaca-se informação e sensibilização sobre acessibilidades; sinistralidade, o consumo de substâncias que afetem a saúde, em especial álcool, droga e tabaco; hábitos alimentares; cuidados peri, pré e pós-natais e segurança, higiene e saúde no trabalho (Art.º 24).

Na parte referente á habilitação e reabilitação consagram-se alguns direitos dos quais se destacam: o direito ao emprego, trabalho e formação, direitos específicos de consumidor, na segurança social, saúde, habitação e urbanismo, transportes, educação e ensino, cultura e ciência, desporto e tempos livres (Art.º 25 a 35).

O art.º 42 destaca a intervenção precoce afirmando que “compete ao Estado desenvolver ações de intervenção precoce, enquanto conjunto de medidas integradas de apoio dirigidas à criança, à família e à comunidade, com o objetivo de responder de imediato às necessidades da criança com deficiência”.

Para além da referida lei neste ponto refere-se também a “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência”, ratificada pela **Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009 de 30 de Julho**. Desta resolução destaca-se o art.º 7 “crianças com deficiência”, que salvaguarda que o estado deve garantir às crianças com deficiências o pleno gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em condições de igualdade com as outras crianças, assegurar às crianças com deficiência o direito de exprimirem os seus pontos de vista livremente sobre todas as questões que as afetem, sendo as suas opiniões devidamente consideradas de acordo com a sua idade e maturidade, em condições de igualdade com as outras crianças. Destaca-se ainda neste artigo que em todas as ações relativas a crianças com deficiência, os superiores interesses da criança têm primazia.

5.5. Não Discriminação:

A **Lei nº 46/06 de 28 de Agosto** proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.

No art.º 4 desta lei listam-se uma série de práticas discriminatórias, ou seja, as ações ou omissões, dolosas ou negligentes, que, em razão da deficiência, violem o princípio da igualdade. Desta lista constam:

- a) A recusa de fornecimento ou o impedimento de fruição de bens ou serviços;
- b) O impedimento ou a limitação ao acesso e exercício normal de uma atividade económica;

- c) A recusa ou o condicionamento de venda, arrendamento ou subarrendamento de imóveis, bem como o acesso ao crédito bancário para compra de habitação, assim como a recusa ou penalização na celebração de contratos de seguros;
- d) A recusa ou o impedimento da utilização e divulgação da língua gestual;
- e) A recusa ou a limitação de acesso ao meio edificado ou a locais públicos ou abertos ao público;
- f) A recusa ou a limitação de acesso aos transportes públicos, que sejam aéreos, terrestres ou marítimos;
- g) A recusa ou a limitação de acesso aos cuidados de saúde prestados em estabelecimentos de saúde públicos ou privados;
- h) A recusa ou a limitação de acesso a estabelecimentos de ensino, públicos ou privados, assim como a qualquer meio de compensação/apoio adequado às necessidades específicas dos alunos com deficiência;
- i) A constituição de turmas ou a adoção de outras medidas de organização interna nos estabelecimentos de ensino público ou privado, segundo critérios de discriminação em razão da deficiência.
- j) A adoção de prática ou medida por parte de qualquer empresa, entidade, órgão, serviço, funcionário ou agente da administração direta ou indireta do Estado, das Regiões Autónomas ou das autarquias locais, que condicione ou limite a prática do exercício de qualquer direito;
- l) A adoção de ato em que, publicamente ou com intenção de ampla divulgação, pessoa singular ou coletiva, pública ou privada, emita uma declaração ou transmita uma informação em virtude da qual um grupo de pessoas seja ameaçado, insultado ou aviltado por motivos de discriminação em razão da deficiência;
- m) A adoção de medidas que limitem o acesso às novas tecnologias.

Nesta lei é ainda especificado um conjunto de práticas consideradas discriminatórias no âmbito do trabalho e do emprego (art.º 5). Está consagrado o direito a indemnização (art.º 7), caso a pessoa com deficiência ou risco agravado de saúde seja alvo de uma prática discriminatória. Estabelece a prática de ato discriminatório como uma contra ordenação punível com coima graduada entre 5 e 10 vezes o valor da retribuição mínima mensal garantida, caso cometida por pessoa singular, e entre 20 e 30 vezes o valor da retribuição mínima mensal garantida, se cometida por pessoa coletiva de direito privado ou de direito público (art.º 9).

A **Lei nº 34/07 de 15 de Fevereiro** regulamenta a lei anterior (Lei nº 46/06 de 28 de Agosto) designadamente, as entidades administrativas competentes para procederem à instrução dos processos de contraordenações, bem como a autoridade administrativa que aplicará as coimas e as sanções acessórias correspondentes pela prática de atos discriminatórios.

5.6. Acessibilidades:

O **Decreto-Lei nº163/06, de 8 de Agosto** estabelece o regime de acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais.

O presente decreto-lei tem por objeto a definição das condições de acessibilidade a satisfazer no projeto e na construção de espaços públicos, equipamentos coletivos e edifícios públicos e habitacionais. Nele são aprovadas as normas técnicas a que devem obedecer os edifícios, equipamentos e infraestruturas abrangidos.

5.7. Educação:

O **Decreto-Lei nº 3/08 de 7 de Janeiro** define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário, visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

Encontra-se salvaguardado que a educação especial tem por objetivos “a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais”.

Deste diploma há a destacar os seus princípios orientadores (art.º 2) e a participação dos pais e encarregados de educação (art.º 3) e a criação de unidades de ensino especializadas (art.º 4):

- ✓ Escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos; (Anexo 4)
- ✓ Escolas de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão; (Anexo 5)
- ✓ Unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo;
- ✓ Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita. (Anexo 6)

Neste documento parece-nos também importante o capítulo IV dedicado às medidas educativas em que se destaca a adequação do processo de ensino e de aprendizagem, apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação, currículo específico individual e tecnologias de apoio (art.º 16 a 22).

O capítulo V dedica-se às modalidades específicas de educação, fornecendo várias informações sobre a organização e funcionamento das unidades especializadas, incluindo:

- ✓ Artigo 23.º: Educação bilingue de alunos surdos,

- ✓ Artigo 24.º: Educação de alunos cegos e com baixa visão,
- ✓ Artigo 25.º: Unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo,
- ✓ Artigo 26.º: Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdo cegueira congénita.

5.8. Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013

A Estratégia Nacional para a Deficiência (ENDEF) focaliza -se em cinco grandes áreas de acção, configuradas em eixos estratégicos:

Eixo n.º 1 «Deficiência e multidiscriminação»

O eixo «Deficiência e multidiscriminação» compreende medidas que se destinam a combater as múltiplas desigualdades ou discriminações.

Para além da discriminação de que são alvo as pessoas com deficiência, existem, dentro deste agrupamento heterogéneo de pessoas, determinados grupo alvo, como é o caso, entre outros, das mulheres, das crianças, dos imigrantes e dos desempregados, que deverão ser objeto de medidas adicionais de discriminação positiva dado que acumulam desvantagens sociais.

Para além desta perspetiva integrada, também se inclui todo o tipo de medidas que visam combater a discriminação ou minorar o impacto dos preconceitos em razão da deficiência ou incapacidade.

Este segundo objetivo é constituído, essencialmente, por medidas de sensibilização e pela formação de vários agentes que, no exercício da sua atividade profissional, terão de ser capacitados de modo a garantir que as pessoas com deficiências e incapacidades não serão discriminadas, por desinformação ou desconhecimento. Considera-se assim prioritária a sensibilização e a formação dos profissionais que se dedicam ao atendimento público.

Eixo n.º 2, «Justiça e exercício de direitos»

O eixo «Justiça e exercício de direitos» incide na produção de novos diplomas legislativos em diversas áreas de promoção dos direitos das pessoas com deficiências e incapacidades, com o objetivo de disseminar os princípios da Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência. Abrangem um vasto dispositivo de temáticas, tais como o regime jurídico de capacitação, o acesso e a frequência de estudantes com necessidades educativas especiais em instituições do ensino superior e a definição da regulamentação abrangida pelo Código de Trabalho.

Esta perspetiva complementa -se com a definição ou criação de condições que facilitem o acesso das pessoas com deficiências e incapacidades às instituições jurídicas, e outras condições que acautelam a defesa dos seus direitos fundamentais.

Eixo n.º 3 «Autonomia e qualidade de vida»

Ao nível do eixo «Autonomia e qualidade de vida» as medidas introduzidas espelham a necessidade de continuar o investimento nos processos de habilitação e de consolidação das respostas de apoio social às pessoas com deficiências e incapacidades e às suas famílias como objetivo de promover a conciliação da vida pessoal, familiar e profissional e o aumento dos níveis de participação social.

Nestes termos são identificadas medidas de prevenção e atuação junto das famílias e ainda medidas de habilitação integrada e regular de alunos com necessidades educativas especiais (NEE), através do investimento em recursos humanos e logísticos que reforcem toda a estratégia de intervenção nesta área, nomeadamente a reforma do ensino especial ocorrida na anterior legislatura.

No campo da formação profissional, emprego e qualificação ao longo da vida, são criadas novas medidas que reforçam estas áreas estruturantes para a integração social das pessoas com deficiência.

De referir, ainda, as medidas que programam a curto prazo um aumento bastante significativo da capacidade instalada no país de equipamentos sociais para a deficiência, com destaque para as residências autónomas.

Eixo n.º 4 «Acessibilidades e design para todos»

O eixo «Acessibilidades e design para todos» adota um conjunto diversificado de medidas que refletem a ideia de que o planeamento da acessibilidade e a aplicação do «design universal», para todos ou inclusivo, devem ser transversais a várias matérias e ambientes, merecendo neste quadro estratégico um interesse renovado.

A construção de um «Portugal para todos» deverá constituir-se como um objetivo estratégico para todos os agentes públicos e privados. No fundo, deverá representar um desígnio para todos os cidadãos.

Assim, este eixo propõe -se dar continuidade à remoção de obstáculos e de barreiras em vários equipamentos e infra -estruturas de acesso público.

Perspetiva -se também a criação de dispositivos que facilitam a mobilidade e a orientação das pessoas com deficiências e incapacidades.

No plano das acessibilidades tecnológicas propõe -se que a uniformização das plataformas de informação e que a investigação esteja mais direcionada para as pessoas com necessidades especiais.

Eixo n.º 5 «Modernização administrativa e sistemas de informação»

O eixo «Modernização administrativa e sistemas de informação» convoca medidas que se destinam a promover uma relação de qualidade entre os serviços da Administração Pública e

as pessoas com deficiências e incapacidades, assumindo -se, por esta via, que toda a sociedade tem a sua quota -parte de responsabilidade na promoção dos direitos das pessoas com deficiência.

São objetivos concretos deste eixo a desmaterialização de processos integrados através do Programa SIMPLEX, a garantia da acessibilidade em sítios eletrónicos dos organismos públicos, a produção de informação em formatos acessíveis e a promoção de mais conhecimento sobre o fenómeno da deficiência que potencie o desenvolvimento de políticas públicas mais sustentadas.

CONCLUSÃO:

Espera-se desta forma contribuir para assistência aos pais de CNES, promovendo o suporte social. Através do conhecimento dos recursos da rede social, que tem funções como por exemplo o apoio emocional, espera-se aumentar a capacidade dos pais enfrentarem as implicações de uma situação de saúde complexa e diferenciada.

Mais do que listar os recursos procurou-se informar o melhor possível sobre a forma de contactar estas instituições, locais de culto e apoios educativos e também dar informações gerais sobre os projetos e tipos de atividades desenvolvidas em alguns desses recursos.

A última parte deste guia compreende uma breve abordagem à legislação que pode servir de suporte aos pais de CNES. Constata-se que os pais de CNES muitas vezes não têm conhecimentos suficientes sobre os seus direitos e apoios disponíveis. Ressalva-se neste capítulo que se trata de uma temática muito específica de outra área do conhecimento e que os diplomas legais podem a qualquer momento ser revogados ou alvo de alterações, perdendo este capítulo a sua atualidade.

Constata-se que nas freguesias de Benfica e Carnide existem vários recursos que podem ser úteis aos pais de CNES, mesmo tendo em consideração que as referências aqui incluídas não são exaustivas. Pretende-se que este seja um documento aberto, que se vai sendo enriquecido e alvo de revisão periódica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- ANDRADE, G. e VAITSMAN, J. – Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*: Rio de Janeiro. ISSN 1413-8123. 7:4 (2002) 925-934.
- ANDREANI, G et al - Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Altheia*: Canoas. ISSN 1413-0394. 24 (2006) p. 115-126.
- CHAREPE, Z. – O impacto dos grupos de Ajuda Mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2011. Tese de Doutoramento. (documento reservado)
- CUNHA, S. e LEITE, N. – A família da criança dependente da tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Escola Anna Nery Revista Enfermagem*. Rio de Janeiro. ISSN 1414 -8145. 11:2 (2007) 92-97.
- Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da República, N.º 4/08 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 34/2007 de 15 de Fevereiro. *Diário da República, N.º 33/07 – I Série*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Decreto-Lei n.º 91/2009 de 9 de Abril. *Diário da República, N.º 70/09 - I Série*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 93/09 de 16 de Abril. *Diário da República, N.º 74/09 – I Série*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 163/06 de 8 de Agosto. *Diário da República, N.º 152/06 - I Série*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa.
- Despacho n.º 2027/2010 de 29 de Janeiro. *Diário da República, N.º 20/10 - II Série*. Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P. Lisboa.
- DGS (Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes)– **Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Actuação**. 2ª ed. Lisboa. 48 p. (Orientações Técnicas nº 12) ISBN 972-675-084-9.
- DGS - **Manual de Boas Práticas em Saúde Oral para quem trabalha com crianças e jovens com necessidades de saúde especiais**. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde - Divisão de Saúde Escolar, 2002. 32 p. ISBN: 972- 675-083-0
- Lei nº 38/04 de 18 de Agosto. *Diário da República, N.º 194/04 - I Série-A*. Assembleia da República. Lisboa.
- Lei nº 46/2006 de 28 de Agosto. *Diário da República, N.º 165/06 – I Série*. Assembleia da República. Lisboa.
- Lei nº 99/03 de 27 de Agosto. *Diário da República, N.º 197/03 – I Série-A*. Assembleia da República. Lisboa.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Promoção da Esperança nos pais de criança com doença crónica**. In *Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. ISBN 978-989-8444-01-1. P. 9-53.
- Resolução da Assembleia da República nº 56/09 de 30 de Julho. *Diário da República, N.º 146/09 - I Série*. Assembleia da República. Lisboa.

- Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010 de 14 de Dezembro. *Diário da República, Nº 240/10 – I Série*. Conselho de Ministros. Lisboa.
- RIBEIRO, J. – Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). Análise Psicológica: Lisboa. ISSN 0870-8231. 3:XVII (1999) 547-558.

ANEXOS

Anexo 1 – Legislação de apoio para os pais de CNES

<i>Acessibilidades</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Decreto-Lei nº 163/2006 de 8 de Agosto
<i>Ajudas Técnicas</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Decreto-Lei nº 93/2009 de 16 de Abril ❖ Despacho nº 2027/2010
<i>Apoios Sociais</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Decreto-Lei nº 91/2009 de 9 de Abril
<i>Direitos da criança com deficiência</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lei nº 38/2004 de 18 de Agosto ❖ Resolução da Assembleia da República nº 56/2009
<i>Direitos na maternidade e paternidade</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lei nº 99/2003 de 27 de Agosto
<i>Educação</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Decreto-Lei 3/2008 de 7 Janeiro
<i>Estratégia Nacional para a Deficiência</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Resolução do Conselho de Ministros nº 97/2010
<i>Não Discriminação</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Lei nº 46/2006 de 28 de Agosto ❖ Decreto-Lei nº 34/2007 de 15 de Fevereiro

Anexo 2 – Escolas de referência para o ensino bilíngue de alunos surdos



AGRUPAMENTOS DE ESCOLAS E ESCOLAS SECUNDÁRIAS DE REFERÊNCIA
PARA O ENSINO BILÍNGUE DE ALUNOS SURDOS

DRE	Localidade	Agrupamento/Escola
DREN	Porto	<ul style="list-style-type: none"> Agr. Escolas Eugénio de Andrade E. Secundária Alexandre Herculano E. Secundária Soares dos Reis
	Braga	<ul style="list-style-type: none"> Agr. Vert. de Lamações E. Secundária Carlos Amarante
DREC	Coimbra	<ul style="list-style-type: none"> Agr. Esc. Silva Galo E. Secundária Avelar Brotero
	Avelro Ilhavo	<ul style="list-style-type: none"> Agr. Esc. de Ilhavo E. Secundária c/3C de Ilhavo
	Castelo Branco	<ul style="list-style-type: none"> Agr. de Es. Afonso de Paiva E. Secundária Amato Lusitano
DRELVT	Lisboa	<ul style="list-style-type: none"> Agr. de Esc. Quinta de Marrocos E. Secundária de Vergílio Ferreira E. Secundária António Arroio
	Seixal	<ul style="list-style-type: none"> Agrup. Terras de Larus E. Secundária da Amora
	Torres Novas -Riachos	<ul style="list-style-type: none"> Agr. Esc. General Humberto Delgado E. Secundária Maria Lamas
	Vila Franca de Xira	<ul style="list-style-type: none"> Agr. Esc. Dr. Sousa Martins
DREA	Évora	<ul style="list-style-type: none"> Agr. de Esc. Nº1 de Évora E. Secundária Gabriel Pereira
DREALG	Faro	<ul style="list-style-type: none"> Agr. de Escolas da Sé E. Secundária Tomás Cabreira

Anexo 3 – Escolas de referência para a educação de alunos cegos

ESCOLAS DE REFERÊNCIA PARA A EDUCAÇÃO DE ALUNOS CEGOS E COM BAIXA VISÃO

	Concelho	Escolas de Referência
DIREN	Viana do Castelo	Agrupamento de Escolas da Abeleira Escola Secundária de Monseleste
	Braga	Agrupamento de Escolas Oeste da Colina Escola Secundária Carlos Amarante
	Penafiel	Agrupamento de Escolas Penafiel Sul Escola Secundária c/ 3º Ciclo Joaquim Araújo
	Porto	Agrupamento de Escolas Gomes Teixeira Escola Secundária Rodrigues de Freitas
	Vila Real	Agrupamento de Escolas Diogo Cão Escola Secundária c/ 3º Ciclo Camilo Castelo Branco
	Bragança	Agrupamento de Escolas Augusto Moreno Escola Secundária c/ 3º Ciclo de Emílio Garcia
DIREC	Aveiro	Agrupamento de Escolas de Aveiro Escola Secundária José Estevão
	Viseu	Agrupamento de Escolas Grão Vasco Escola Secundária Emílio Navarro
	Guarda	Agrupamento de Escolas de Sequeira Escola Secundária c/ 3º Ciclo da Sé
	Coimbra	Agrupamento de Escolas Poeta Silva Galo Escola Secundária Infanta D. Maria
	Castelo Branco	Agrupamento de Escolas João Roiz Escola Secundária Amato Lusitano
	Leiria	Agrupamento de Escolas José Saraiva Escola Secundária Afonso Lopes Vieira
DIRELVT	Lisboa	Agrupamento de Escolas Citas Escola Secundária Maria Amália Vaz de Carvalho
	Loures	Agrupamento de Escolas nº1 de Loures Escola Secundária com 3º Ciclo Dr. António Carvalho Figueiredo
	Caldas da Rainha	Agrupamentos de Escolas D. João II Escola Secundária Raul Proença
	Cascais	Agrupamento de Escolas Alameda Escola Secundária S. João do Estoril
	Sintra	Agrupamento de Escolas Rio de Mouro/Padre Alberto Neto Escola Secundária com 3º Ciclo Ferreira Dias
	Tomar/Vedras	Agrupamentos de Escolas Padre Vitor Melícias Escola Secundária Henriques Nogueira
	Entroncamento	Agrupamentos de Escolas Ruy de Andrade Escola Secundária do Entroncamento
	Benavente	Agrupamento de Escolas Duarte Lopes Escola Secundária de Benavente
	Santarém	Agrupamento de Escolas D. João II Escola Secundária com 3º Ciclo Dr. Gínelsta Machado
	Almada	Agrupamentos de Escolas Alentebrança Escola Secundária c/ 3º ciclo Romeu Correia



DREAL	Beja	Agrupamento de Escolas n° 2 - EBI Mário Beirão
	Évora	Agrupamento de Escolas n° 2 - EBI de André Resende
	Portalegre	Agrupamento de Escolas n° 2 - EB 2,3 Cristóvão Falcão

Anexo 4 – Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita

Unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita

(Artigo 26.º do Decreto-Lei nº 3/2008)

DRELVT

Ano lectivo 2010/2011

Concelho	Agrupamento	Unidade
Palmela	Agrup. Hermenegildo Capelo	EB1/JI de Aires
	Agrup. Azeitão	EB Brejos do Clérigo
Sesimbra	Agrup. Sesimbra – Castelo Poente	EB1/JI Sesimbra
	Agrup. Boa Água	EB Pinhal General
Montijo	Agrup. D. Pedro Varela	EB1/JI Bairro da Liberdade
		EB2,3 EB 2,3 D Pedro Varela
Setúbal	Agrup. Lima de Freitas	EB1 Setúbal nº9
	Agrup. Ordem de Santiago	EB/5 Bela Vista
Oeiras	Agrup. Prof. Noronha Feio	EB1/JI Narcisa Pereira
		EB1 Professor Noronha Feio
	Agrup. Aquilino Ribeiro	EB E Sec. Aquilino Ribeiro EB Custódia Marques
Abrantes	Agrup. Dr. Manuel Fernandes	ES2,3 Dr. Manuel Fernandes
Sintra	Agrup. D Carlos I	EB 1 D Carlos I *
	Agrup. Dr. António Torrado	EB1/JI Lopus
	Agrup. Professor Agostinho da Silva	EB1/JI Casal de Cambra
	Agrup. Ferreira de Castro	EB1/JI Ouessá
	Agrup. Queluz	EB1 Queluz nº 2
	Agrup. Ribeiro de Carvalho	EB1 Cacém nº 1
Amadora	Agrup. José Cardoso Pires	EB José Cardoso Pires
Almada	Agrup. Miradouro de Alfazina	EBI Monte da Caparica
		EBI Monte de Caparica
	Agrup. Rouxinol	EB1 José Afonso
	Agrup. Prof. Ruy Luís Gomes	EB1/JI Laranjeiro nº2
		EB 2,3 Prof. Ruy Luís Gomes
	Agrup. Francisco Simões	EB1 Chegadinho
Agrup. Anselmo de Andrade	EB1/JI Almada nº2	
Agrup. Vale Rosal	EBI Vale Rosal	
Barreiro	Agrup. Stº António	EB1 Stº António da Chameca
		EB2,3 santo António
	Agrup. Alfredo da Silva	Centro Escolar Varge Mondar
Moita	Agrup. Padre Abílio Mendes	EB1 Barreiro nº 8
	Agrup. Vale da Amoreira	EB1 Vale da Amoreira nº1
Seixal	Agrup. Dr. António Augusto Louro	EB Alhos Vedros
		EB1/JI Quinta da Courela
		EB2,3 Dr. António Augusto Louro
	Agrup. Nuno Álvares	EB1 Quinta dos Franceses EB1 Quinta de S. João EB2,3 Nun' Álvares
Benavente	Agrup. Duarte Lopes	EB Santo Estêvão
Salvaterra de Magos	Agrup. Salvaterra de Magos	EB1 Salvaterra de Magos
Peniche	Agrup. D. Luís de Ataíde	EB1 Peniche n.º 1
Caldas da Rainha	Agrup. Santa Catarina	EB1 Santa Catarina
Torres Vedras	Agrup. São Gonçalo	EB Torres Vedras

Concelho	Agrupamento	Unidade
Alpiarça	Agrupa. José Relvas	EB1 Alpiarça
Cartaxo	Agrupa. Marcelino Mesquita	EB2,3 José Tagarro
Santarém	Agrupa. Alexandre Herculano	EB2,3 Alexandre Herculano
	Agrupa. Mem Ramires	EB1 Santarém nº7 Leões
	Agrupa. Alcanede	EB Alcanede n.º 1
Almeirim	Agrupa. Fazendas de Almeirim	EB2,3 Fazendas de Almeirim
	Agrupa. Belém – Restelo	EB2,3 Paula Vicente 1
Lisboa	Agrup. Fernando Pessoa	EB1 Infante D. Henrique
		EB2,3 Fernando Pessoa
		EB2,3 Fernando Pessoa
	Agrup. Piscinas – Olívais	EB1 Paulino Montez
	Agrup. S. Vicente / Telheiras	EB1 Lisboa nº 121
	Agrup. Telheiras	EB1 Telheiras
	Agrup. Francisco de Aruda	EB1 Casalinho da Ajuda
		EB1 Sº Amaro
		EB23 Francisco Aruda
	Agrup. Luís de Camões	EB1 O Leão de Arroios
	Agrup. Padre Bartolomeu de Gusmão	EB1 Lisboa nº72
	Agrup. Pedro de Santarém	Esc. Sec /2,3 Josefa d' Obidos
		EB1 Arqt. Gonçalo Ribeiro Telles
EB Lisboa n.º 34		
Agrup. Patrício Prazeres	EB1 Patrício Prazeres	
Cascais	Agrup. Ibn Mucana	EB1 Estoril
	Agrup. Matilde Rosa Araújo	EB1 Tires nº 3
	Agrup. São João do Estoril	EB23 Galiza
	Agrup. Alapraia	EB Alapraia
	Agrup. Sº António dos Cavaleiros	EB1/ JI de Bulhões
	Agrup. S. João da Talha	EB1 S. João da Talha nº4
	Agrup. Santa Iria da Azóia	EB Via Rara
	Agrup. General Humberto Delgado	EB1/JI Santo António dos Cavaleiros
	Agrup. Catujal – Unhos	EB2,3 Alto do Moinho
Odivelas	Agrup. Camarate – D Nuno Álvares Pereira	EB1 Fetais
	Agrup. Vasco Santana	EB Casal dos Apréstimos
	Agrup. Sudoeste de Odivelas	EB1 Famões nº3
Vila Franca de Xira	Agrup. Pontinha	EB Quinta da Condessa
	Agrup. Bom Sucesso	EB1 Bom Sucesso
	Agrup. Forte da Casa	EB1 Forte da Casa
Lourinhã	Agrup. Via Longa	EB Quinta das Índias
	Agrup. Dr. João das Regras (D. Lourenço Vicente)	EB2,3 Dr. João da Regras
	Agrup. Dr. Afonso Rodrigues (D. Joana de Castro)	EB Louinhã
Mafra	Agrup. General Humberto Delgado	EB2,3 Dr. Afonso Rodrigues Pereira
	Agrup. Mafra	EB1 Hélia Correia
	Agrup. Prof. Armando Lucena	EB2,3 de Mafra
Obidos	Agrup. Venda do Pinheiro	EB1 Malveira
	Agrup. Josefa de Óbidos	EB1 Venda do Pinheiro
Cadaval	Agrup. Cadaval	EB Venda do Pinheiro
Bombarral	Agrup. Cadaval	EB2,3 Cadaval
Alenquer	Agrup. Fêmea do Pó	EB1 Bombarral
Alcobaça	Agrup. Visconde Chancelheiros	EB1 Paiol
Torres Novas	Agrup. Frei Estêvão Martins	EB Alcobaça
	Agrup. General Humberto Delgado	EB Riachos

Anexo IV – Relatório de sessão de educação para a saúde “Alimentação Saudável”



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

RELATÓRIO DE SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

“Alimentação Saudável”

Por: Vanda Fonseca

Maio, 2011



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

RELATÓRIO DE SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

“Alimentação Saudável”

Por: Vanda Fonseca

Orientada por:

Enf.^a Mónica Palha (USF Luz)

Professora Doutora Zaida Charepe (UCP)

Maio, 2011

ÍNDICE:

	Página
1. PLANO PARA SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE	7
2. GUIÃO PARA A SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE “Alimentação Saudável”	11
3. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE	13
4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	15
ANEXOS	17
Anexo A – Diplomas e medalhas de participação	19
Anexo B – Panfleto “Alimentação saudável em crianças” para os pais	25
Anexo C - Ficha de Avaliação dos formandos	29
Anexo D – Registo fotográfico da sessão de educação para a saúde	31

1. PLANO PARA A SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

“Alimentação Saudável”

A. Tema: Alimentação Saudável.

B. Fundamentação:

No âmbito do Programa Escolar a “Alimentação Saudável” é considerada uma área de intervenção prioritária nos jardins de Infância (Direção Geral da Saúde, 2006).

Nesse sentido a Escola Pedro de Santarém e a Unidade de Saúde Familiar Luz, na pessoa da Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica vinham já a estabelecer parceria no âmbito do programa de saúde escolar.

A alimentação saudável é uma temática que nesta escola vinha já sendo estudada no contexto das aulas e também como tema associado ao festejo de datas como o Carnaval. A sessão de educação para a saúde sobre “Alimentação saudável” surge assim enquadrada numa preocupação que a escola já manifestava com esta problemática.

Algumas das finalidades do Programa de Saúde Escolar (Direção Geral da Saúde, 2006, p.7) são: “ (...) promover e proteger a saúde e prevenir a doença na comunidade educativa; reforçar os fatores de proteção relacionados com os estilos de vida saudáveis; e contribuir para o desenvolvimento dos princípios das escolas promotoras da saúde” e o desenvolvimento de articulações entre os recursos educativos e de saúde de forma a ir de encontro a estas finalidades.

A obesidade infantil pode ser preditora de vários problemas de saúde como, por exemplo, a diabetes e a hipertensão (Sinde e Viana, 2007). Tendo em conta os dados relativos á obesidade infantil em Portugal, intervir em idades precoces parece fundamental. Portugal apresenta 31,5 % de crianças obesas, colocando-nos no segundo lugar no contexto deste estudo comparativo com outros países europeus (Magalhães, 2008 citando Padez, 2004). Embora sejam os pais os principais responsáveis pela constituição da alimentação das crianças, sensibilizá-las para a importância da alimentação saudável pode ser decisivo.

C. Local de realização: Escola Pedro de Santarém (Benfica)

D. Destinatários:

Grupos de crianças do pré escolar: 1º grupo (17 crianças dos 3 aos 4 anos)

2º grupo (23 crianças dos 3 aos 5 anos)

E. Data de realização e horário:

1º grupo: 23 de Maio às 14 horas.

2º grupo: 25 de Maio às 14 horas.

F. Duração da sessão: 1 hora.

G. Objetivo Geral da sessão:

Sensibilizar a população alvo para a importância de uma Alimentação saudável.

H. Objetivos Específicos da sessão:

- ✓ Pelo menos 70% das crianças devem distinguir através da pintura de imagens de alimentos numa ficha, os 5 considerados saudáveis.
- ✓ As crianças devem identificar através de jogos didáticos com alimentos pelo menos 4 para a constituição de uma refeição saudável e equilibrada.

I. Conceção/Organização:

Enfª Vanda Fonseca

J. Formadores:

Enfª Vanda Fonseca

Enfª Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica Mónica Palha

K. Metodologia:

Expositiva, Demonstrativa e Ativa.

L. Recursos materiais e pedagógicos

- Placard
- Miniaturas de alimentos
- Pratos de plástico
- Medalhas de Participação
- Diplomas de participação

M. Plano Pedagógico:

Conteúdos a abordar	Tempo
Apresentação das preletoras, Apresentação do tema. Importância de uma alimentação saudável.	5 minutos
Alimentos saudáveis e menos saudáveis: <ul style="list-style-type: none">✓ Quais?✓ Porquê?✓ Quando ingerir?✓ Noções de alimentação equilibrada e variada. Jogo Pedagógico nº 1 “Alimentos Saudáveis vs Alimentos Menos Saudáveis”	15 minutos
Refeições diárias: <ul style="list-style-type: none">✓ Quais?✓ Sua constituição. Jogo Pedagógico nº 2 “ Escolhe a Refeição”	15 minutos
Síntese conclusiva Entrega de medalhas e diplomas de participação	5 minutos
Avaliação da sessão	20 minutos

2. GUIÃO PARA A SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE “ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL”

A sessão de educação para a saúde “Alimentação Saudável” destina-se a crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 5 anos.

As crianças desta faixa etária encontram-se segundo Piaget no estágio de desenvolvimento designado por pré-operatório. Neste estágio surge a função simbólica, que consiste no poder de representação de objetos ou acontecimentos, tornando possível, por exemplo, a aquisição da linguagem ou de símbolos coletivos. A partir daí, há o desenvolvimento de um pensamento simbólico e pré-conceitual e, em seguida, do pensamento intuitivo, que, em progressivas articulações, conduzem ao limiar das operações. As operações são ações internalizadas, ou seja, uma ação executada em pensamento sobre objetos simbólicos, seja pela representação de seu possível acontecimento e de sua aplicação a objetos reais evocados por imagens mentais, seja por aplicação direta a sistemas simbólicos (Ferracioli, 1999).

Para esta sessão escolheu-se uma metodologia interativa e participativa. Planearam-se dois jogos que possibilitassem a aquisição da informação pretendida

❖ INTRODUÇÃO:

Porque é importante comer alimentos saudáveis?

❖ DESENVOLVIMENTO:

1º Jogo Pedagógico

“Alimentos Saudáveis vs Alimentos Menos Saudáveis”

Construir dois quadros, um com o símbolo √ (verde) e outro com o símbolo x (vermelho). Selecionar miniaturas de vários alimentos. As imagens serão colocadas num saco onde cada criança seria convidada a tirar uma imagem e escolher qual o quadro correspondente. À medida que as imagens dos alimentos forem sendo selecionadas as crianças seriam convidadas a explicar o porque de serem considerados “Saudáveis” ou “Menos Saudáveis – só para comer de vez em quando”. A enfermeira irá direcionar o que as crianças forem respondendo para as informações mais corretas a transmitir.

Alimentos Saudáveis: ervilhas, banana, pão, batatas, tomate, cenoura, pepino, milho, brócolos, repolho, leite, frango, peixe, beringela, pêra, água.

Alimentos menos saudáveis: hambúrgueres, pizza, cachorro, gelados, chocolate, donuts, batatas fritas, refrigerantes, bolachas, pastilhas elásticas.

Material:

- Placard
- Miniaturas “figuras de alimentos”

2º jogo “Escolhe a refeição”

Questionar as crianças sobre quais as principais refeições. Fornecer pratos para as refeições principais. Dos alimentos selecionados como “saudáveis” no jogo anterior as crianças seriam convidadas a colocar o alimento na refeição mais correta.

Material:

- Pratos coloridos de plástico
- Miniaturas de “figuras de alimentos”

ITENS A ABORDAR

- Quantas são as refeições?
- Quando a comida no prato tem várias cores é mais saudável?
- Sobre o pequeno almoço:
 1. Quem deve tomar o pequeno-almoço?
 2. Qual é a refeição mais importante do dia? Porque?
 3. Ao pequeno-almoço é melhor comer pão, leite e fruta ou chocolate?
 4. O que colocar nesta refeição?
- Sobre os lanches da manhã e da tarde:
 1. Importante lanchar ao meio da manhã e da tarde?
 2. O que devemos comer?
- Sobre o almoço e o jantar:
 1. O que devemos colocar no prato?
 2. Importância da hora da refeição, hábitos há hora da refeição (ver televisão, sentarem-se à mesa com os pais, etc)
- Sobre a sobremesa:
 1. Para crescer mais saudável a melhor sobremesa é uma peça de fruta ou um gelado?
- Referir o exercício físico:
 - ✓ O que faz ficar mais saudável? Jogar computador ou correr no jardim?
 - ✓ Quem anda de bicicleta com os pais?
- Entregar uma medalha e o diploma de participação a cada criança para reforçar a participação na atividade.

3. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

Avaliação da sessão:

	1º Grupo	2º Grupo
Participação	De 17 crianças 14 assistiram à sessão (82,35%)	De 23 crianças 21 assistiram à sessão (91,3%)

Avaliação dos formandos:

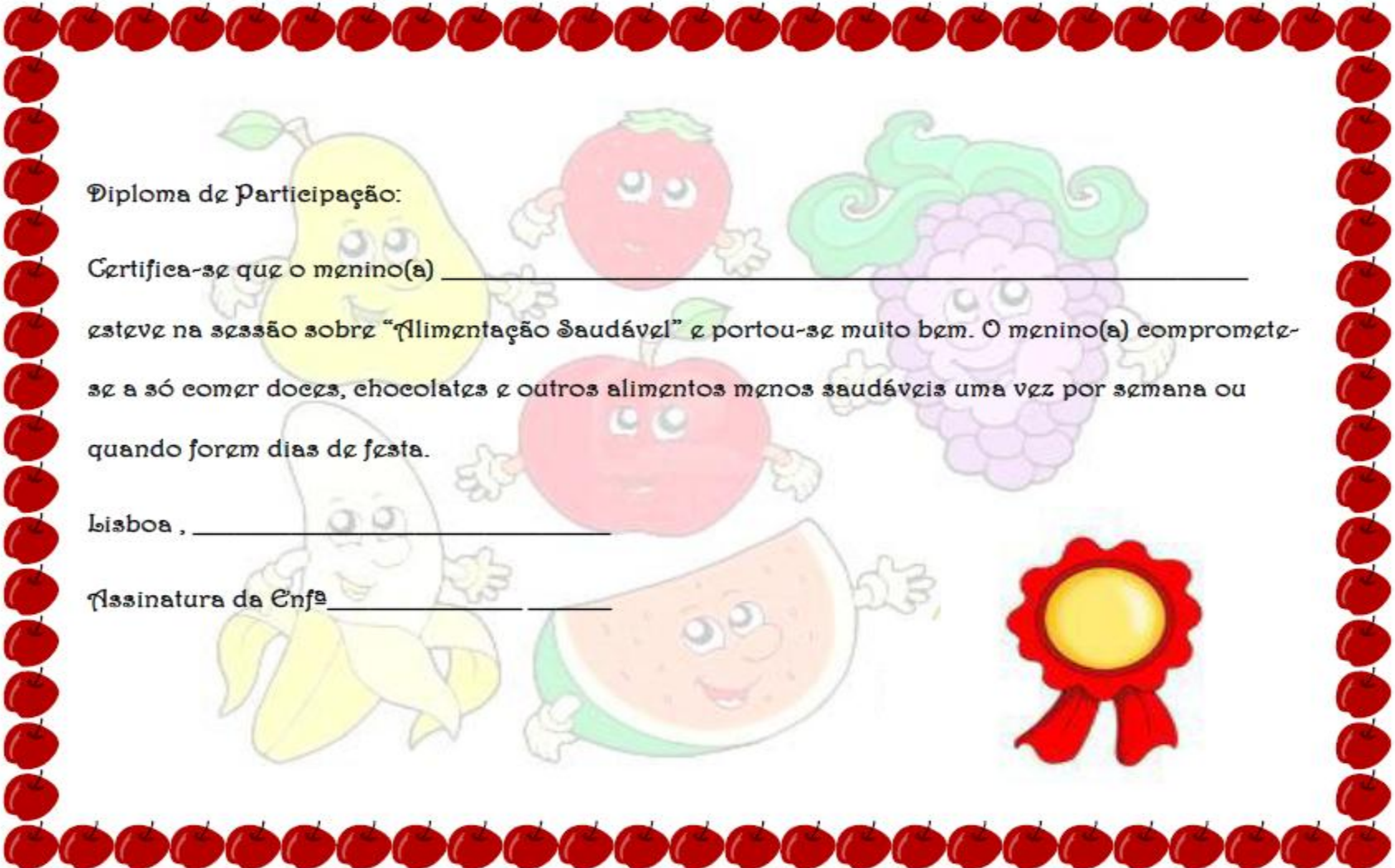
1º grupo	57% das crianças identificaram corretamente todos os alimentos saudáveis na ficha de avaliação fornecida
2º grupo	86% das crianças identificaram corretamente todos os alimentos saudáveis na ficha de avaliação fornecida

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE – Circular Normativa nº 7/DSE. 29/06/06. Programa Nacional de Saúde Escolar. Acessível online através de: <http://www.dgs.pt>
- FERRACIOLLI, L. – Aprendizagem, desenvolvimento e conhecimento da obra de Jean Piaget: uma análise do processo de ensino-aprendizagem em ciências. Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos: Brasília. ISSN 0034-7183.80:194 (1999) p.5-18.
- MAGALHÃES, L. - Publicidade televisiva e obesidade infantil. **Comunicação e Cidadania** - Atas do 5º Congresso da Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação 6 - 8 Setembro 2007. Braga: Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (Universidade do Minho) 2007. ISBN 978-989-95500-1-8.
- SINDE, S e VIANA, V - O comportamento alimentar em crianças: Estudo de validação de um questionário numa amostra portuguesa (CEBQ). Análise Psicológica: Lisboa. ISSN 0870-8231.1:XXVI (2008), p.111-120.

ANEXOS

Anexo A – Diploma de participação e medalha



Diploma de Participação:

Certifica-se que o menino(a) _____

estêve na sessão sobre "Alimentação Saudável" e portou-se muito bem. O menino(a) compromete-se a só comer doces, chocolates e outros alimentos menos saudáveis uma vez por semana ou quando forem dias de festa.

Lisboa, _____

Assinatura da Enfa _____



Medalhas de Participação

A COMER BEM À REFEIÇÃO VOU
SER CAMPEÃO!



COM A COMIDA CERTA
VOU FICAR MUITO
ESPERTA!



Anexo B – Panfleto “Alimentação saudável em crianças” para os pais

A importância da alimentação saudável:

- As crianças devem adquirir desde pequenas hábitos alimentares saudáveis.
- Os pais devem ajudar as crianças a fazer escolhas saudáveis para **promover** a saúde e **prevenir** doenças como a obesidade, a diabetes e a hipertensão.
- Uma alimentação demasiado calórica pode provocar hiperactividade no seu filho.
- Pratique uma **atividade** física com o seu filho para complementar os benefícios de uma alimentação equilibrada.
- O **equilíbrio** é a palavra chave na alimentação do seu filho.



Alimentação Saudável em Crianças



Realizado por:

Vanda Fonseca (Enfermeira, Curso de Mestrado em Enfermagem área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa—ICS)

Orientação da Enfermeira Especialista Mónica Palha



Mai 2011

Alimentação Saudável em crianças

As crianças com idades entre os 3 e os 6 anos normalmente apresentam:

- Perda de apetite
- Desinteresse pela comida

É uma fase de afirmação e desejo de autonomia em que as crianças querem escolher o que comem e como comem.

Os pais devem:

- Servir de modelo
- Diversificar a alimentação
- Encontrar um equilíbrio



Fonte:
www.plataformacontraoobesidade.dgs.pt

Dicas para uma alimentação saudável:

- Fornecer uma média de 5 refeições por dia.
- O pequeno almoço deve conter 25% das calorias totais diárias.
- No pequeno almoço deve estar presente um laticínio, uma fruta e cereais.
- No intervalo entre as refeições principais devem ser dados lanches como por exemplo: iogurte líquido, fruta ou meio pão escuro com queijo.
- Incentivar a ingestão de água.
- Reduzir o consumo de sal e açúcar.
- Evite ter em casa doces, refrigerantes ou batatas fritas.
- Estipular um dia na semana para a criança comer esses alimentos menos saudáveis.
- Os pais devem estabelecer limites e regras na hora da refeição, mas sem tornar este momento de excessiva pressão.

A alimentação diária da criança deve incluir:

- Sopa de legumes (ao almoço e jantar)
- Vegetais (2 ou 3 porções)
- Peixe, Carne ou Ovos (2 vezes ao dia)
- Fruta (3 a 5 peças)
- Leite
- Cereais (arroz, milho, trigo, aveia)
- Leguminosas (feijão, grão, ervilhas)

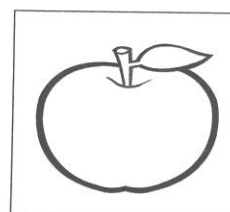
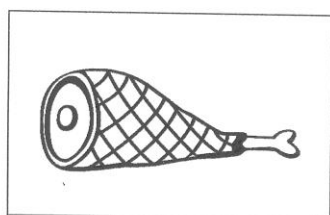
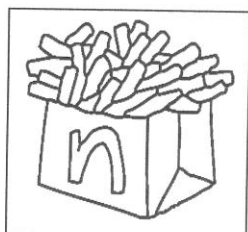
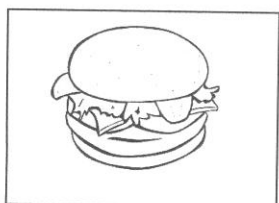
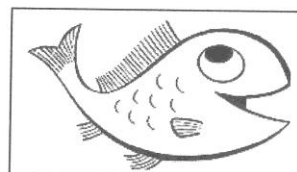
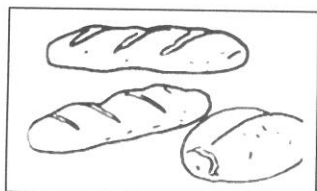


Rua Dr. José Baptista de Sousa, n.º 15 - R/C

Tel: 21 71 251 91

Anexo C - Ficha de Avaliação dos formandos

PINTAR OS ALIMENTOS SAUDÁVEIS:



Anexo D – Registo fotográfico da sessão

Momento da apresentação e
Introdução á sessão

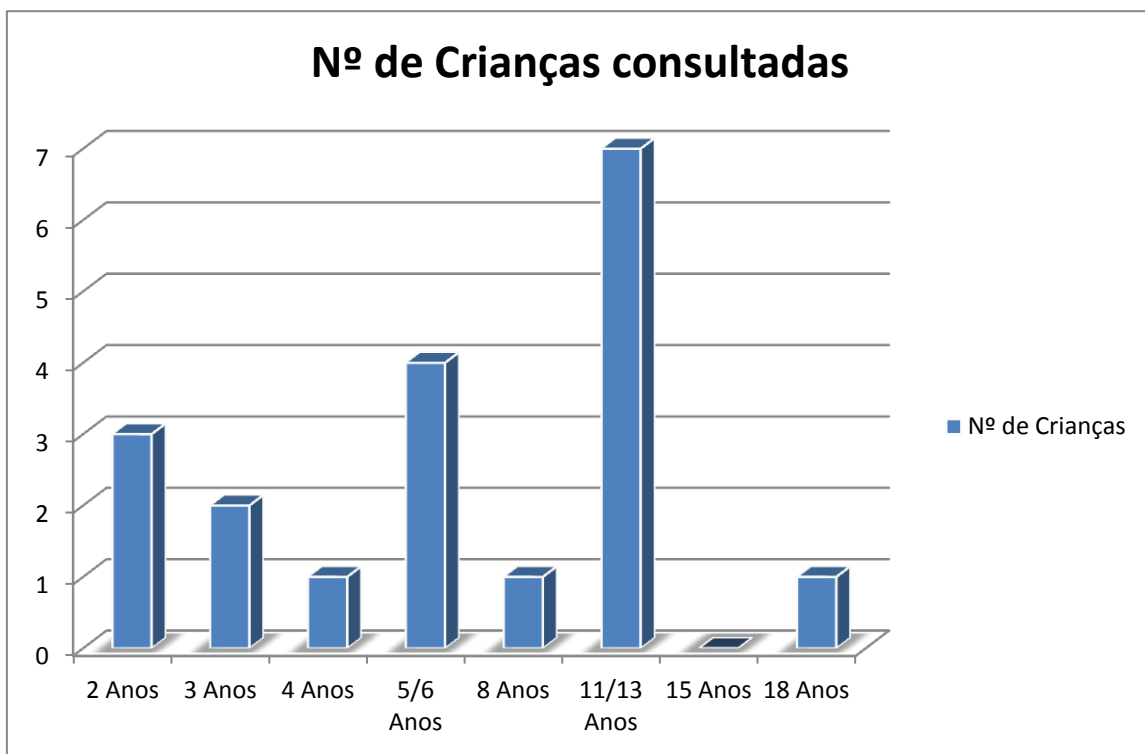
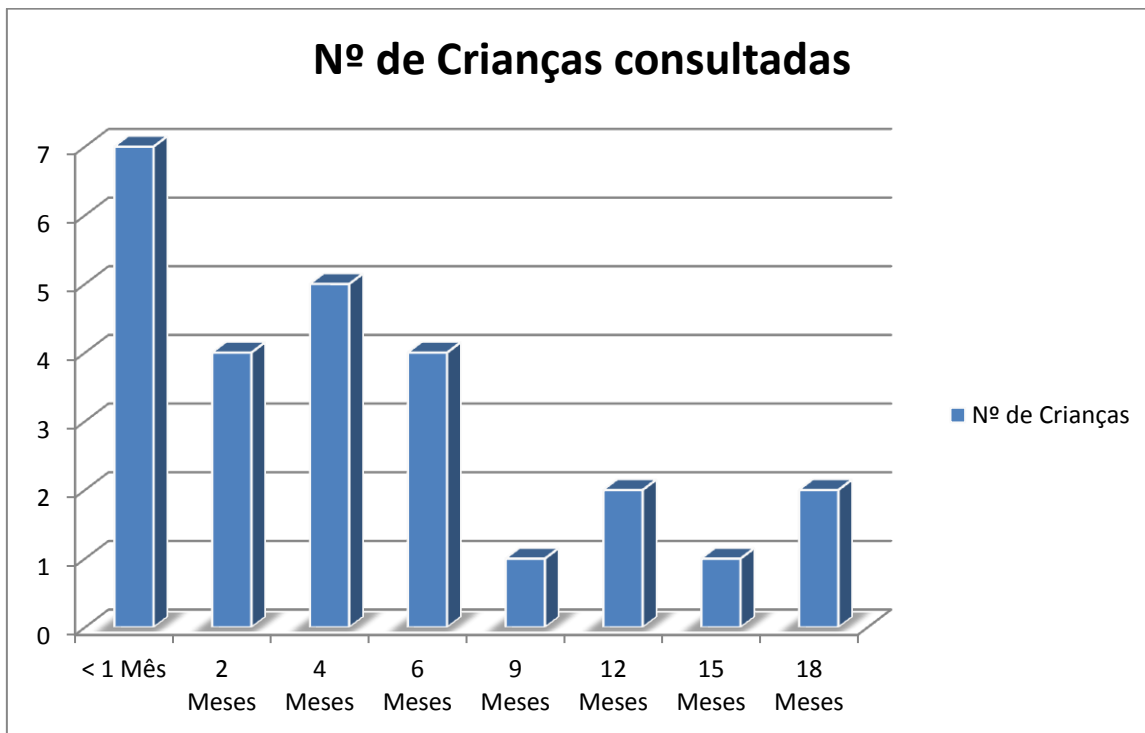


1º Jogo Pedagógico
“Alimentos Saudáveis vs Alimentos menos
Saudáveis”



Anexo V – Distribuição das consultas assistidas na USF Luz

CONSULTAS DE SAÚDE INFANTIL (16/05/11 a 14/06/11)



Anexo VI – Análise SWOT realizada no módulo II

ANÁLISE SWOT

Módulo II

A análise SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) é uma forma simples, prática e efetiva de identificar as forças e fraquezas de um determinado contexto e de avaliar as oportunidades e ameaças a que esse contexto se encontra exposto (Pickton e Wright, 1998, Pearce, 2007). A análise SWOT possibilita que as equipas de trabalho se foquem nas atividades onde são mais fortes e onde as melhores oportunidades surgem (Pearce, 2007).

Este tipo de análise pode ser usado e adaptado em diversas situações (Camden, 2009), sendo um bom ponto de partida num processo de melhoria da qualidade dos cuidados prestados nos contextos clínicos (Camden, 2009).

As forças e fraquezas são consideradas como fatores internos (Pearce, 2007). A identificação das forças permite a sua capitalização e são a base do sucesso, por outro lado a identificação das fraquezas é importante para tentar ultrapassá-las (Pearce, 2007).

As oportunidades e ameaças são fatores externos, devendo procurar-se, reconhecer-se e apreender-se as oportunidades e as ameaças deverão ser tidas em conta de forma a lidar com elas (Pearce, 2007).

Tendo em conta o objetivo deste tipo de análise e as vantagens da sua utilização considerou-se ser uma ferramenta útil na apreciação do contexto do módulo de estágio II, uma unidade de cuidados intensivos pediátricos, face á temática em estudo neste percurso, a promoção de esperança nos pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CNES).

REFERÊNCIAS BIBLIGRÁFICAS

- CAMDEN, C. et al – SWOT analysis of a pediatric rehabilitation programme: A participatory evaluation fostering quality improvement. Disability and Rehabilitation. ISSN 0963-8288. 31:16 (2009) p. 1373-1381.
- PEARCE, C. – Ten steps to carrying out a SWOT analysis. Nursing Management. ISSN 1354-5760. 14:2 (2007) p. 25.
- PICKTON, D. e WRIGHT, S. – What's SWOT in strategic analysis? Strategic change. E-ISSN 1099-1697. 7:2 (1998) p. 101-109.
- DECRETO-LEI nº 101/2006. D.R. I Série-A. 109 (06-06-06) 3856-3865.

	AJUDA	DIFICULTA
<p><u>FATORES INTERNOS</u></p> <p><i>Organização</i></p>	<p><u>FORÇAS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Recursos Humanos formação académica pós graduada (vários enfermeiros especialistas). Manifestação por parte dos utentes de elevado nível de satisfação pelos cuidados de enfermagem prestados (Resultado do inquérito de satisfação realizados aos pais de crianças internadas neste serviço quando têm alta) Existência de materiais para orientação dos pais (ex. Guia orientador para os pais de crianças com estomas). Organização de atividades promotoras da troca de experiências entre os pais e crianças (ex. Encontro “Tarde no Oceanário” entre crianças com traqueostomia e suas famílias). Enfermeiro de referência (para crianças com internamento previsível superior a 7 dias). Modelo de parceria de cuidados “implícito” na prática. 	<p><u>FRAQUEZAS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Transferências não planeadas devido á necessidade de transferências o mais precoces possíveis para serviços de internamento – serviço com um número de camas reduzido tendo em contas as solicitações e a não existência de um serviço de cuidados intermédios na Instituição hospitalar. Pouca articulação entre serviços da Instituição. Não existe uniformidade na intervenção e procedimentos dirigidos aos pais de CNES, verificando-se a existência de vários projetos em cada serviço dirigidos às necessidades dos pais de CNES sem no entanto existir uma real articulação entre eles e partilha institucional. A inexistência de uma linguagem CIPE® para registo dos cuidados de enfermagem prestados.
<p><u>FATORES EXTERNOS</u></p> <p><i>Ambientais</i></p>	<p><u>OPORTUNIDADES</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Aumento do número de crianças com necessidades especiais de saúde que evoluem para uma situação crónica e a necessidade de um acompanhamento profissional especializado. Valorização da articulação e continuidade de cuidados – Rede de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de Junho) Desenvolvimento de uma área sensível aos cuidados de enfermagem – crescente preocupação com a definição de indicadores de qualidade e avaliação de ganhos em saúde das ações de promoção da esperança nos pais de CNES. 	<p><u>AMEAÇAS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Instabilidade no contexto financeiro, social e profissional pode interferir com a motivação para aderir a novos projetos. Elevado número de alunos de especialidade no contexto e apresentação de vários projetos em simultâneo.

Anexo VII – Folheto de apresentação do projeto de estágio aos enfermeiros da UCIP

PROMOVER A ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE



Realizado por: Enf^ª Vanda Fonseca
Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediátrica
Universidade Católica Portuguesa – Instituto de
Ciências da Saúde
Orientada por: Enf^º Pedro Jácome e Professora
Doutora Zaida Charepe

Outubro, 2011

Anexo VII – Análise de conteúdo das respostas às questões realizadas aos enfermeiros da UCIP através do folheto de apresentação

ANÁLISE DO CONTEÚDO DAS RESPOSTAS ÀS QUESTÕES REALIZADAS AOS ENFERMEIROS DA UCIP ATRAVÉS DO FOLHETO DE APRESENTAÇÃO

Pergunta 1 – O que é para si a Esperança?

CATEGORIA: ESPERANÇA		
Subcategorias	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
<u>Otimismo</u>	“A esperança é a vontade que temos que algo de bom nos aconteça ou aconteça aos outros.” (Q3A)	“vontade que algo bom aconteça”
	“É a probabilidade que algo possa vir a “correr bem”, ter sucesso”. (Q4A)	“Algo possa vir a correr bem”
	“Para mim é a expectativa de que tudo vai correr bem, que os objetivos irão ser alcançados.” (Q5A)	“Expectativa de que tudo vai correr bem”
	“Saber que não desperdicei nada.” (Q6A)	“não desperdicei nada”
	“Esperança é o desejo consciente ou inconsciente de acontecer determinado aspeto ou situação de acordo com o que a pessoa pretende ou acha melhor/mais adequado” (Q8A)	“desejo (...) de acontecer determinado aspeto”
<u>Confiança no futuro</u>	“Significa que mesmo com problemas se acredita que tudo pode correr bem”. (Q1B)	“acredita que tudo pode correr bem”
	“É o continuar a acreditar que é possível que a situação negativa se vai inverter e vai ficar tudo bem”. (Q2A)	“continuar a acreditar”
	“Para mim é a expectativa de que tudo vai correr bem, que os objetivos irão ser alcançados”. (Q5A)	“os objetivos irão ser alcançados”

	“É um sentimento relativo a algo que vai melhorar, algo que não está a correr bem mas ao qual associamos um certo otimismo e pensamos “isto vai melhorar, algo vai mudar para melhor.” (Q9A)	“algo vai melhorar”
	“Ter confiança em algo que seja pessoalmente significativo.” (Q10B)	“ter confiança”
<u>Entusiasmo pela vida</u>	“Um sentimento que indica que me mesmo que por vezes nada pareça valer a pena, há sempre formas de “dar” e promover a felicidade, o conforto e o bem estar.” (Q1A)	“dar e promover a felicidade”
	“É uma crença na felicidade.” (Q5B)	“crença na felicidade”
	“É o maior empréstimo que pedimos á vida para continuarmos a ser felizes.” (Q7A)	“continuarmos a ser felizes”
<u>Mobilização de energia</u>	“A esperança é uma “força” que nos ajuda em situações difíceis da nossa vida.” (Q3B)	“Força que nos ajuda em situações difíceis”
<u>União com os outros</u>	“Saber que todas as experiências valeram a pena porque tive a oportunidade de conhecer e dar-me a conhecer. É saber dar a mão, estendê-la e deixá-la disponível sem imposição.” (Q6B)	“dar a mão (...) deixá-la disponível”


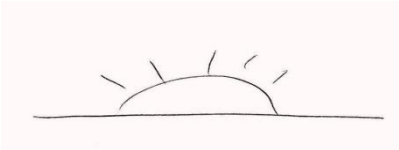

Pergunta 2 – Como promove a Esperança na sua prática de cuidados diária? Se possível exemplifique.

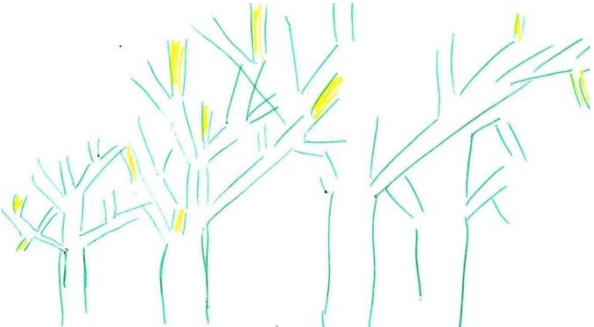


CATEGORIA: PROMOVER		
Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
<u>Desenvolvimento da relação de ajuda</u>	“Promover a esperança é ter sempre algo a oferecer.” Q1B	“Ter algo para oferecer”
	“Através de palavras, de gestos e pela minha presença de conforto.” Q2B	“Palavras, gestos e presença”
	“Ajudando a encontrar felicidade e alegria no dia/dia que ajuda a promover esperança.” Q3B	“encontrar felicidade e alegria no dia a dia”
	“Pela presença, pela partilha, pela escuta, pela disponibilidade, pela humildade.” Q6A	“presença, partilha, escuta, disponibilidade e humildade”
	“Quando uma mãe está muito preocupada com a parte estética levo-a, conversando, a refletir sobre o que realmente é importante no filho (a), o facto de ser um lutador e de amar os seus pais, o importante é a relação que têm e não o que os outros dizem.” Q6C	“refletir sobre o que é realmente importante”
	“Através do diálogo com as crianças e com os pais, através da relação de ajuda.” Q9A	“relação de ajuda”
<u>Conforto da criança</u>	“A promoção da esperança promove-se a partir da excelência/tentativa de excelência da prestação de cuidados.” Q4A	“excelência da prestação de cuidados”
	“(…)promovendo o conforto da criança (…)” Q8B	“ conforto da criança”
<u>Participação dos pais nos cuidados</u>	“(…) permitindo a participação dos pais nos cuidados para um cuidado mais próximo do cuidado diário habitual (ex: posicionamento)” Q8C	“participação dos pais nos cuidados”

CATEGORIA: INFORMAR		
Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
<u>Situação de saúde/doença da criança</u>	“Dando aos pais informação clara, precisa e desmistificando situações, medos e preconceitos que possam ter. Exemplo a criança com VIH, criança traqueostomizada.” Q4B	“Informação clara, precisa e desmistificando situações, medos e preconceitos”
	“Procurando dar informações quer aos pais, quer às crianças (quando tal é pertinente) de forma clara, mas ao mesmo tempo mostrando o lado mais positivo, ou menos negativo das situações.” Q5A	“Informações aos pais e crianças”
	“Na prática diária tento promover a esperança de pais de crianças com cuidados especiais mantendo-os o mais informados possível de forma a estarem sempre consciente da situação corrente do filho e também não criem falsas esperanças mas sim esperanças possíveis de atingir (...) esclarecendo dúvidas mas acima de tudo mantendo-os a par da situação de saúde/doença filho.” Q8A	“manter o mais informados possível”
<u>Recursos disponíveis na comunidade</u>	“Dando/mostrando grupos de apoio, associações/pais com o mesmo problema e quais as formas que encontraram para ultrapassarem situações”. Q4C	“grupos de apoio, associações e pais com o mesmo problema”
CATEGORIA: ENCORAJAR		
Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
<u>A identificação dos aspetos positivos pelos pais</u>	“Tentado valorizar os aspetos positivos nas situações críticas”. Q1A	“Valorizar aspetos positivos”
	“Conversando com os pais da criança, ajudando-os a ver/compreender todas as situações boas que aconteceram numa situação má”. Q3A	“compreender todas as situações boas que aconteceram numa situação má.”
	“É igualmente importante mostrar e realçar os progressos positivos, quer aos pais, quer às crianças.” Q5C	“Realçar os progressos positivos”

Elogiar o papel dos pais	“(…) dando reforços positivos sempre que possível e for adequado” Q8D	“reforços positivos”
	“Através do reforço positivo aos pais criança (…)” Q10A	“reforço positivo”
CATEGORIA: APOIAR		
Subcategoria	Unidade de Contexto	Unidade de Registo
<u>Estabelecer objetivos com os pais</u>	“(…) incentivando a acreditarem nos objetivos e/ou proporcionando o estabelecimento de objetivos mediante a situação clínica (saúde/doença). “ Q10B	“Proporcionando estabelecimento de objetivos”

3 – Represente através do desenho de um símbolo, imagem ou cor, o que é para si a esperança. Use o espaço abaixo ou o verso deste panfleto para esse efeito. Explique numa curta frase porque identifica a esperança com esse desenho.

Representação Simbólica da Esperança	Relação entre a Esperança e a Representação simbólica	Unidade de Contexto
<p style="text-align: center;">SOL</p> 	LUZ	<p>“Atrás de uma nuvem está sempre um Sol que brilha para nós” (Q2)</p> <p>“Luz no túnel” (Q7)</p>
	PRESENÇA CONSTANTE	<p>“Porque é algo que eu sei, que sinto que existe e que apesar de não conseguir atingir agora, é algo que está sempre lá e trará algo de melhor” (Q5)</p>
	RENOVAÇÃO	<p>“O dia chega ao fim mas é também sinal de um novo e risonho dia.” (Q2)</p>

<p>ÁRVORE</p> 	<p>MÚLTIPLOS CAMINHOS</p>	<p>“A Esperança é crescente e tem múltiplas “ramificações”, sendo a árvore um exemplo. Cada ramo representa um caminho a seguir.” (Q10)</p>
<p>OUTRA PESSOA</p> 	<p>PRESENÇA AJUDA</p>	<p>“Não estamos sós, há sempre alguém atento para nos ajudar” (Q6)</p>
<p>FLOR</p> 	<p>—</p>	<p>Resposta não disponibilizada.</p>

<p style="text-align: center;">FAMÍLIA</p> 	<p style="text-align: center;">FELICIDADE ALEGRIA</p>	<p>“É mais fácil ter Esperança quando nos sentimos felizes, alegres...è mais fácil sentir felicidade e alegria com a nossa família/amigos num dia com sol”. (Q3)</p>
<p style="text-align: center;">COR VERDE</p> 	<p style="text-align: center;">EMOÇÃO POSITIVA</p>	<p>“Mentalmente associo a Esperança á cor verde, a um desejo/expectativa e a uma emoção positiva...” (Q8)</p>
<p style="text-align: center;">SORRISO DE UMA CRIANÇA</p> <p style="text-align: center;"> <i>Se soubesse descrever faria um sorriso ao rosto de uma criança do I.P.O. ☺</i> </p>	<p style="text-align: center;">—</p>	<p style="text-align: center;">Resposta não disponibilizada.</p>

BIBLIOGRAFIA:

- AMADO, J. – **A técnica de análise de conteúdo**. Revista Referência: Coimbra. ISSN 0874- 1283. I: 5 (2000) p. 53-62.
- BARDIN, L. – **Análise de conteúdo**. 4ª edição. Edições 70, 2009. 281 p. ISBN 978-972-44-1506-2.
- CHAREPE, Z. – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança. In O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2011. 577 p. Tese de Doutoramento.
- ICN (International Council of Nurses) – **Classificação internacional para a prática de enfermagem: CIPE versão 2**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2011, 205 p. ISBN 978- 92-95094-35-2.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica** – Volume III. Lisboa: OE. 2011, 95p. ISBN 978-984-8444-01-1.

Anexo IX – Relatório de sessão de formação realizada na UCIP subordinada ao tema
“Estratégias de Promoção de Esperança”



RELATÓRIO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO

“Estratégias de Promoção de Esperança”

Por: Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

Outubro, 2011



RELATÓRIO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO

“Estratégias de Promoção de Esperança”

Por: Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

Orientada por:

Enf.º Pedro Jácome (UCIP)

Professora Doutora Zaida Charepe (UCP)

Outubro, 2011

ÍNDICE:

	Página
1.FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO	7
2.AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	9
ANEXOS	11
Anexo A - Divulgação da sessão de formação	13
Anexo B - Diapositivos de apoio	15
Anexo C - Modelo Institucional de Planeamento de sessão de formação	35
Anexo D - Modelo Institucional de Avaliação de sessão de formação	37

1. FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: Estratégias de Promoção de Esperança

Local: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Data: 31 /10 /2011

Hora: 15h00

Objetivo geral:

Sensibilizar os enfermeiros da UCIP para a temática da Promoção de Esperança
Reconhecer Estratégias de Promoção de Esperança na UCIP

Objetivos específicos:

- Apresentar o diagnóstico de situação do serviço
- Distinguir os principais fatores que influenciam a esperança
- Descrever o conceito de esperança

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)
1. Introdução (Apresentação da formanda e contextualização do tema) 1.1. Objetivos da sessão	Expositivo/ Exposição	Pc+PPT+ Vídeo Projektor	5 min	Vanda Fonseca
2. Desenvolvimento 2.1. Estratégias de promoção de esperança 2.2. Conceito de esperança 2.3. Importância da esperança na saúde 2.4. Fatores Promotores de Esperança 2.5. Fatores de Ameaça à Esperança 2.6. Estratégias de Promoção de Esperança 2.7. Apresentação do Diagnóstico de Situação	Expositivo/ Exposição e Interrogativo/ Questões	Pc+PPT+ Vídeo Projektor	40 min	
3. Conclusão 3.1. Avaliação da sessão	Expositivo/ Exposição	Pc+PPT+ Vídeo Projektor	15 min	

C.H.L.C. Mod. 0003

2. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Tema da Sessão: ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

Formadora: Vanda Lúcia Gomes da Fonseca

Número de participantes: 8

APRECIÇÃO GLOBAL	DISCORDA TOTALMENTE	DISCORDA	CONCORDA	CONCORDA TOTALMENTE
As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas	---	---	4	4
Os objetivos da formação foram atingidos	---	---	3	5
Para a sua atividade profissional a formação foi útil	---	---	1	7
Favoreceu a sua aquisição/ consolidação de conhecimentos	---	1	1	6
A teoria foi relacionada com a prática	---	---	2	6
A formação apresentou bom nível teórico-pedagógico	---	---	4	4
Foram abordados todos os pontos que considerou importantes	---	---	6	2
A documentação distribuída/ disponibilizada possui qualidade	<i>Não aplicável</i>			
Os audiovisuais utilizados foram adequados à mensagem transmitida	---	---	4	4
A duração da formação foi adequada	---	---	5	3
O horário da formação foi adequado	---	---	4	4

Relativamente à metodologia utilizada pela formadora

METODOLOGIA	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Domínio dos conteúdos apresentados	---	---	3	5
Facilidade de transmissão de conhecimentos	---	---	5	3
Clareza na transmissão de conhecimentos	---	---	4	4
Capacidade de motivar, despertar interesse	---	---	4	4

Interação com o grupo	---	---	2	6
Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas	---	---	1	7
Gestão do tempo	---	---	1	7
Pontualidade	---	---	1	7

COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

- Continua, é uma temática com muita importância.
- Este tema é bastante adequado à realidade da Unidade, pelo que foi pertinente a sua abordagem.

ANEXOS

Anexo A - Divulgação da sessão de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Estratégias de Promoção de Esperança

**DATA /HORA: 31/10/11
15 HORAS**

LOCAL: UCIP

**FORMADOR(ES): Vanda Fonseca
(Enf^a)**

Anexo B – Diapositivos de apoio

Diapositivo 1

CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA CENTRAL

Estratégias de Promoção de Esperança

Outubro 2013
Formadora: Enl.ª Vanda Tomasa (Aluna MEdUP)
Orientador: Enl.ª Especialista Pedro Alcorno

Diapositivo 2

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

OBJECTIVOS GERAIS DA SESSÃO:

- ✓ Sensibilizar a equipa de enfermagem da UCIP para a temática da promoção de esperança.
- ✓ Reconhecer Estratégias de Promoção de Esperança.

Diapositivo 3

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS DA SESSÃO:

- ✓ Descrever o conceito de esperança
- ✓ Distinguir os principais factores promotores e de ameaça á esperança
- ✓ Apresentar o diagnóstico de situação do serviço

Diapositivo 4

ESPERANÇA

FOCO
(CIPE® 2)

- Emoção
- Sentimento de ter possibilidades
- Confiança nos outros e no futuro

Diapositivo 5

ESPERANÇA

FOCO
(CIPE® 2)

- Entusiasmo de vida
- Expressão de razões para viver e de desejo de viver
- Paz interior

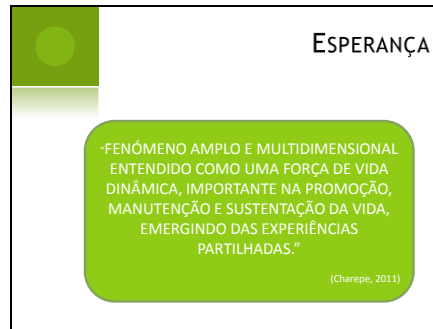
Diapositivo 6

ESPERANÇA

FOCO
(CIPE® 2)

- Optimismo
- Traçar de objectivos
- Mobilização de energia

Diapositivo 7

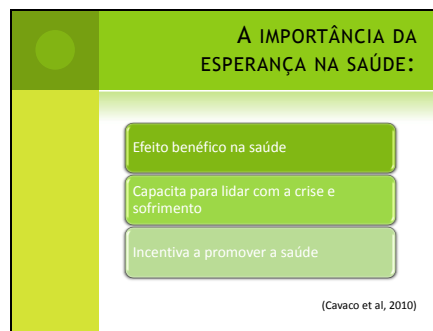


ESPERANÇA

“FENÔMENO AMPLO E MULTIDIMENSIONAL ENTENDIDO COMO UMA FORÇA DE VIDA DINÂMICA, IMPORTANTE NA PROMOÇÃO, MANUTENÇÃO E SUSTENTAÇÃO DA VIDA, EMERGINDO DAS EXPERIÊNCIAS PARTILHADAS.”

(Charepe, 2011)

Diapositivo 8



A IMPORTÂNCIA DA ESPERANÇA NA SAÚDE:

- Efeito benéfico na saúde
- Capacita para lidar com a crise e sofrimento
- Incentiva a promover a saúde

(Cavaco et al, 2010)

Diapositivo 9



A IMPORTÂNCIA DA ESPERANÇA NA SAÚDE:

Qualidade de vida das crianças ↔ Nível de Esperança dos pais

(Fehlings et al, 2000)

Diapositivo
10



Diapositivo
11



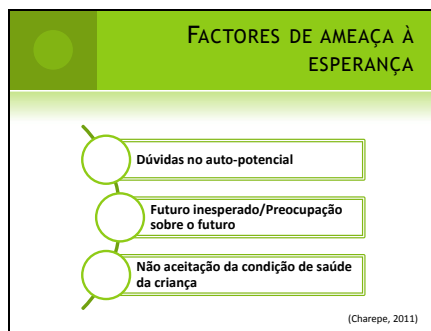
Diapositivo
12



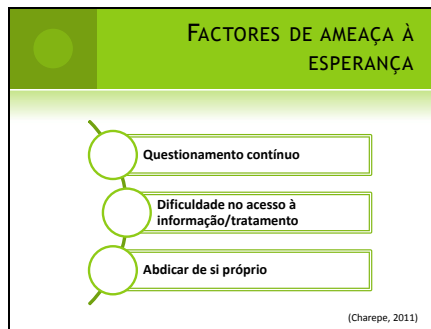
Diapositivo
13



Diapositivo
14



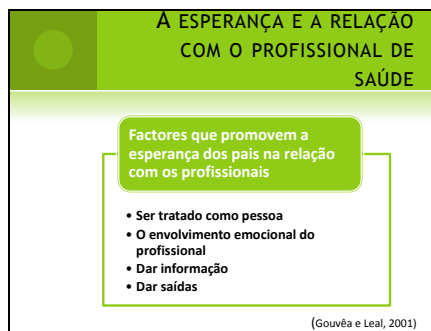
Diapositivo
15



Diapositivo
16



Diapositivo
17



Diapositivo
18



Diapositivo
19

**A ESPERANÇA E A RELAÇÃO
COM O PROFISSIONAL DE
SAÚDE**

**Factores que inibem a
esperança dos pais na relação
com os profissionais**

- Ser tratado como um objecto
- Não envolvimento do profissional
- Não dar informação
- Não dar saídas

(Gouvêa e Leal, 2001)

Diapositivo
20

**A ESPERANÇA E A RELAÇÃO
COM O PROFISSIONAL DE
SAÚDE**

**Factores que inibem a
esperança dos pais na relação
com os profissionais**


- Não valorização das pequenas coisas
- Ausência de esperança no profissional
- Verdade sem esperança
- Esperança sem verdade

(Gouvêa e Leal, 2001)

Diapositivo
21

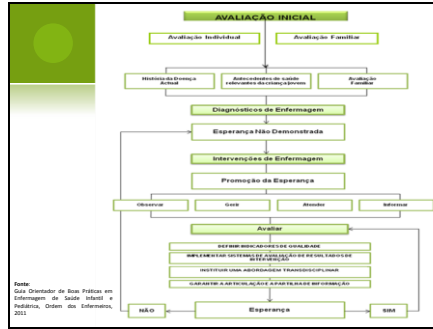
**ESTRATÉGIAS DE
PROMOÇÃO DE ESPERANÇA**

GUIA
ORIENTADOR
DE BOA
PRÁTICA EM
ENFERMAGEM
DE SAÚDE
INFANTIL E
PEDIÁTRICA



GUIAS ORIENTADORES
DE BOA PRÁTICA
EM ENFERMAGEM DE SAÚDE
INFANTIL E PEDIÁTRICA

Diapositivo
22



Diapositivo
23



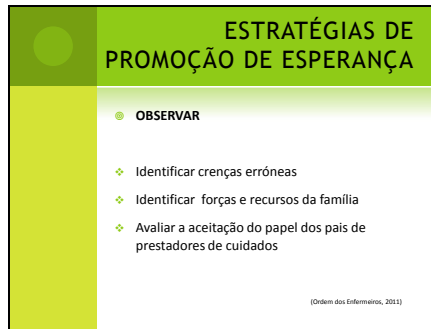
Diapositivo
24

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

- **INFORMAR**
 - ❖ Identificar com os pais alvos de esperança e estratégias promotoras de esperança
 - ❖ Ensinar os pais sobre complicações e estratégias de adaptação
 - ❖ Orientar para serviços de saúde/serviços na comunidade/associações/grupos de ajuda mútua.

(Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Diapositivo
25



ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

- **OBSERVAR**
 - ❖ Identificar crenças erróneas
 - ❖ Identificar forças e recursos da família
 - ❖ Avaliar a aceitação do papel dos pais de prestadores de cuidados

(Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Diapositivo
26

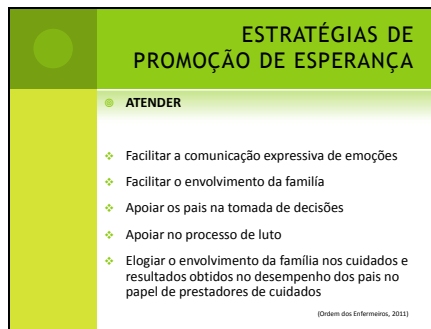


ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

- **GERIR**
 - ❖ Planejar suporte aos pais
 - ❖ Requerer serviço social e/ou domiciliário
 - ❖ Requerer prestação de serviços na comunidade
 - ❖ Optimizar crença religiosa

(Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Diapositivo
27

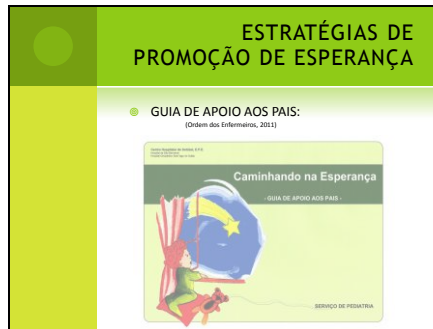


ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

- **ATENDER**
 - ❖ Facilitar a comunicação expressiva de emoções
 - ❖ Facilitar o envolvimento da família
 - ❖ Apoiar os pais na tomada de decisões
 - ❖ Apoiar no processo de luto
 - ❖ Elogiar o envolvimento da família nos cuidados e resultados obtidos no desempenho dos pais no papel de prestadores de cuidados

(Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Diapositivo
28



Diapositivo
29



Diapositivo
30



Diapositivo
31

Cartas Temáticas

Para: OS PAIS

O carinho com que os pais cuidam dos seus filhos, toca bem fundo em qualquer criança.

Recordando que o sol nem sempre ilumina esse cuidar, damos-vos os parabéns pelo excelente trabalho que têm desenvolvido, junto de vossa (s) filha(s).

Esse trabalho tem-nos recordado que a luz pode emergir da dedicação e da força do amor, poderá sempre nascer...

A Esperança.

Obrigado por serem como são!

INTEC/US/Beta/Estadística

Para: OS PAIS

Neste momento de aflição e incerteza, vimos desta forma transmiti-vos uma breve mensagem de esperança e amizade.

Realizando que não se encontram sozinhos no vosso sofrimento e o carinho que têm por nós.

O futuro é para todos nós um destino incerto, no qual nos estão reservados momentos bons e outros concretamente menos bons.

No entanto, uma certeza existe, um espaço de apoio e de partilha do qual podemos sempre dispor e encontrar ajuda. Contando com o apoio incondicional da equipa de saúde do Serviço de Pediatria, que contribuem para manter a vossa esperança...

INTEC/US/Beta/Estadística

ANEXO - Guia Orientador de Boa Prática - Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Síndrome Crónica

Diapositivo
32

Cartas Temáticas

Para: OS PAIS

Transmissão de amor para pais:

A melhor mensagem que podemos mandar a alguém, é aquela que nos faz esquecer as nossas dores...

... E anche de ternura os amigos que nos acompanham na caminhada da vida.

INTEC/US/Beta/Estadística

Para: OS PAIS

Transmissão de amor para pais:

Para que a felicidade das nossas crianças seja maior, ofereçam amor e carinho.

INTEC/US/Beta/Estadística

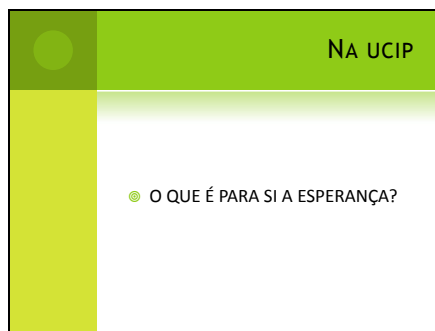
ANEXO - Guia Orientador de Boa Prática - Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Síndrome Crónica

Diapositivo
33

DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

- Preenchimento de um folheto com 3 questões nos dias 8, 13, 19, 20 e 21 de Outubro .
- Questionou-se 40% dos enfermeiros da equipa.

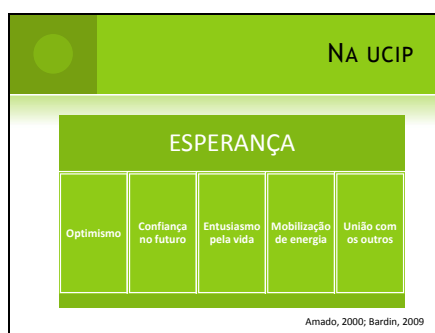
Diapositivo
34



NA UCIP

- O QUE É PARA SI A ESPERANÇA?

Diapositivo
35



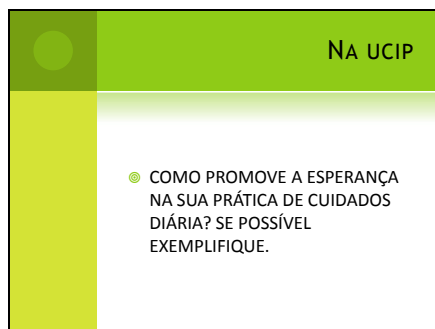
NA UCIP

ESPERANÇA

Optimismo	Confiança no futuro	Entusiasmo pela vida	Mobilização de energia	União com os outros
-----------	---------------------	----------------------	------------------------	---------------------

Amado, 2000; Bardin, 2009

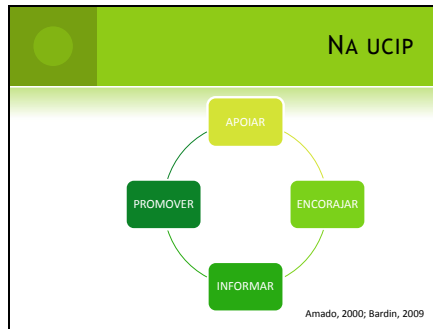
Diapositivo
36



NA UCIP

- COMO PROMOVE A ESPERANÇA NA SUA PRÁTICA DE CUIDADOS DIÁRIA? SE POSSÍVEL EXEMPLIFIQUE.

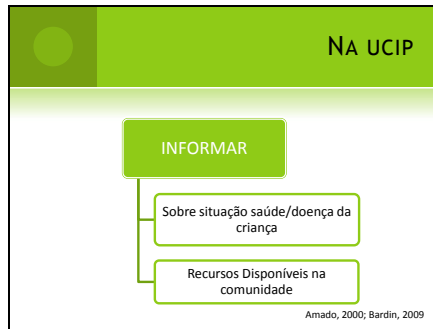
Diapositivo 37



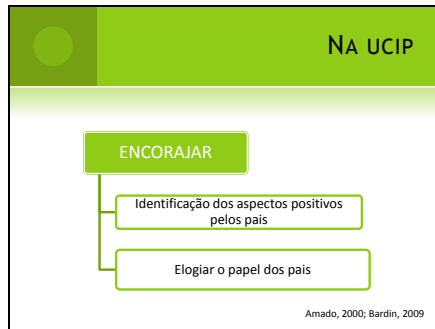
Diapositivo 38



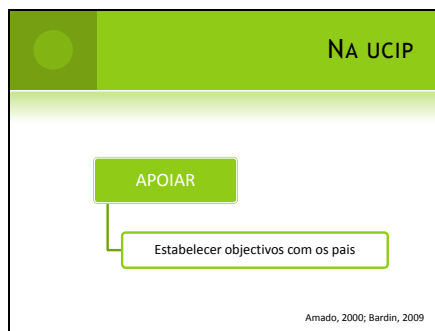
Diapositivo 39



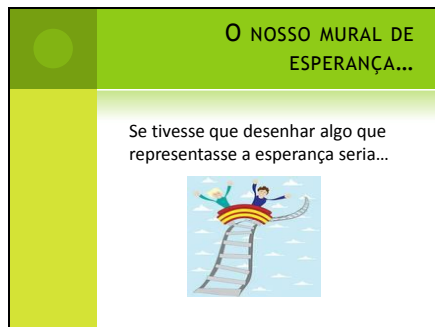
Diapositivo
40



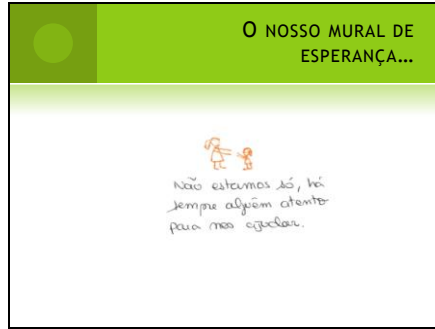
Diapositivo
41



Diapositivo
42



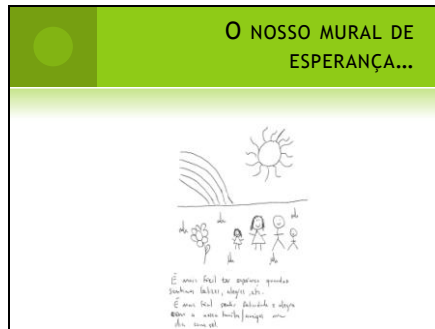
Diapositivo
43



Diapositivo
44



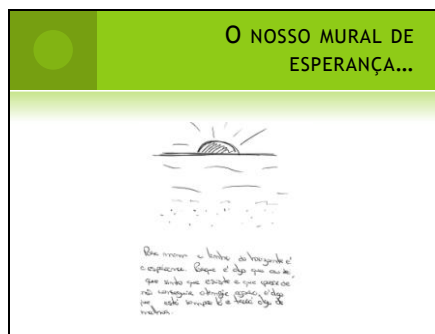
Diapositivo
45



Diapositivo
46



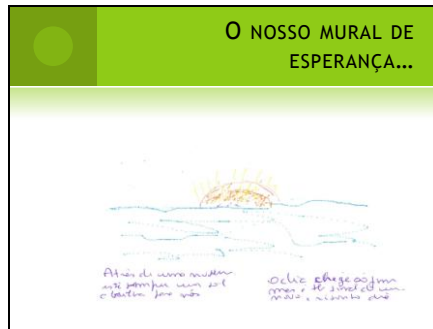
Diapositivo
47



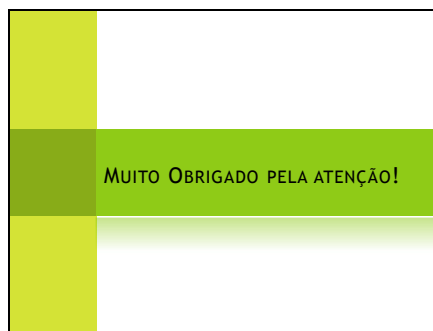
Diapositivo
48



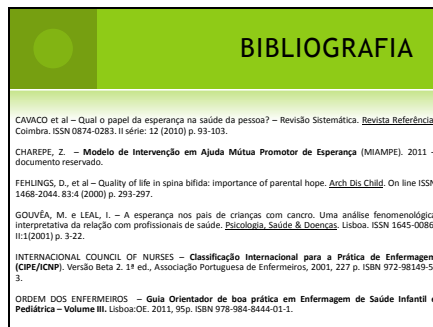
Diapositivo
49



Diapositivo
50



Diapositivo
51



Diapositivo
52

BIBLIOGRAFIA

BOUSSO, R.; MENDES-CASTILLO, A. e SILVA, L. (2010) - A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas. **Online Brazilian Journal of Nursing**. Disponível em <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1676-4285.2010.2988/668>

AMADO, J. - **A técnica de análise de conteúdo**. Revista Referência: Coimbra. ISSN 0874- 1283. I: 5 (2000) p. 53-62.

BARDIN, L. - **Análise de conteúdo**. 4ª edição. Edições 70, 2009. 281 p. ISBN 978-972-44-1506-2.

Anexo C - Modelo Institucional de Planeamento de sessão de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: _____

Local: _____ Data: ___ / ___ / ___ Hora: ___ h ___

Objectivo geral:

Objectivos específicos:

- _____

- _____

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)

C.H.L.C. Mod. 0003

Anexo D - Modelo Institucional de Avaliação de sessão de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO - AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Área/Unidade/Especialidade: _____

Tema: _____

Ação tipo: Actualização Aprendizagem Duração _____ Data ___/___/____

Formador(es): A _____ B _____ C _____

Coloque uma cruz (X) na opção que melhor expresse a sua opinião, ou seja, o seu grau de concordância para cada uma das afirmações que se seguem.

APRECIÇÃO GLOBAL	DISCORDA TOTAL-MENTE	DISCORDA	CONCORDA	CONCORDA TOTAL-MENTE
1. As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.				
2. Os objetivos da formação foram atingidos.				
3. Para a sua atividade profissional a formação foi útil.				
4. Favoreceu a sua aquisição/consolidação de conhecimentos.				
5. A teoria foi relacionada com a prática.				
6. A formação apresentou bom nível técnico-pedagógico.				
7. Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.				
8. A documentação distribuída/disponibilizada possui qualidade.				
9. Os audiovisuais utilizados foram adequados à mensagem transmitida.				
10. A duração da formação foi adequada.				
11. O horário da formação foi adequado.				

Classifique os **formadores** e a **metodologia** utilizando a seguinte escala:

1 – Insuficiente 2 – Suficiente 3 – Bom 4 – Muito Bom

METODOLOGIA	FORMADORES		
	_____	_____	_____
12. Domínio dos conteúdos apresentados.			
13. Facilidade de transmissão de conhecimentos.			
14. Clareza na transmissão dos conhecimentos.			
15. Capacidade de motivar, despertar interesse nos formandos.			
16. Interação com o grupo.			
17. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas.			
18. Gestão do tempo.			
19. Pontualidade.			

COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

Obrigado pela sua colaboração.

Anexo X - “Dossier” de Apoio sobre “Estratégias de Promoção de Esperança” para pais de
CNES

Anexo XI - Estudo de caso “Promoção de Esperança na criança/família internada na UCIP”

PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NA CRIANÇA/FAMÍLIA INTERNADA NA UCIP



ESTUDO DE CASO

Enf^a Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Lisboa, Dezembro de 2011

PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NA CRIANÇA/FAMÍLIA INTERNADA NA UCIP

ESTUDO DE CASO

Realizado por: Enf^a Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Orientada por:

Enf^o Especialista Pedro Jácome (UCIP)

Professora Doutora Zaida Charepe (UCP)

Lisboa, Dezembro de 2011

“Hope is not blind optimism.

It’s not ignoring the enormity of the task ahead, or the roadblocks that stand in our path.

It’s not sitting on the sidelines or shirking from a fight.

Hope is that thing inside us that insists, despite all the evidence to

the contrary, that something better awaits us if we have

the courage to reach for it, work for it and fight for it.”

BARACK OBAMA

“A Esperança não é um optimismo cego.

Não é ignorar a enormidade da tarefa em diante, ou obstáculos no teu caminho.

Não é ficar sentado na margem ou evitar uma luta.

A Esperança é aquela coisa dentro de nós que insiste,

apesar de todas as evidências em contrário,

que qualquer coisa melhor espera por nós,

se tivermos a coragem de procura-la e de trabalhar e lutar por ela”.

(Tradução livre da autora das palavras de **Barack Obama**)

AGRADECIMENTO

À jovem J.R. e seus pais o meu muito obrigado pela participação e colaboração neste trabalho.

Obrigado por me mostrarem a força da Esperança!

ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

bpm – Batimentos por minuto

cpm – Ciclos por minuto

DVE – Derivação Ventricular Externa

FC – Frequência Cardíaca

FR – Frequência Respiratória

HDE – Hospital Dona Estefânia

Kg - quilograma

MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

O2 – Oxigénio

°C – Graus Celsius

ORL – Otorrinolaringologia

PNV - Plano Nacional de Vacinação

RMN – Ressonância Magnética Nuclear

SO – Sala de Observação

TAC – Tomografia Axial Computorizada

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos

UCP – Universidade Católica Portuguesa

ÍNDICE

	Página
INTRODUÇÃO	13
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	15
2. AVALIAÇÃO INICIAL	17
2.1. Identificação da jovem	17
2.2. Antecedentes de saúde da jovem	17
2.3. Antecedentes Familiares	18
2.4. História da Doença Atual	18
2.5. Avaliação Familiar	20
2.5.1. Ecomapa	21
2.5.2. Genograma de Esperança	22
3. PLANO DE CUIDADOS	25
4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	33
CONCLUSÃO	37
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	39
ANEXOS	41
Anexo 1 – Algoritmo de Intervenção	43
Anexo 2 – Guião Entrevista aos pais	45
Anexo 3 – Grelha de avaliação dos fatores promotores de esperança	49
Anexo 4 – Grelha de avaliação dos fatores de ameaça á esperança	55
Anexo 5 – Régua de Esperança	59
Anexo 6 – Carta Terapêutica	61
Anexo 7 – Diplomas de Alta	63

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
Figura 1 – Ecomapa	21
Figura 2 – Genograma de Esperança	23

INTRODUÇÃO

O presente estudo de caso foi realizado no âmbito do módulo II da unidade curricular estágio, incluída no Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da UCP. Este módulo foi realizado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) do Hospital Dona Estefânia (HDE).

O estudo de caso inclui-se no âmbito dos desenhos descritivos, tendo como principal objetivo o estudo aprofundado de um determinado acontecimento ou fenómeno (Fortin, 2009).

Com o desenvolvimento deste estudo de caso pretendia-se perceber a importância da implementação de estratégias promotoras de esperança junto duma família de uma criança internada em cuidados intensivos pediátricos.

A esperança é um foco de atenção descrito enquanto uma “emoção, sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo de vida (...) associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia” (CIPE® 2). A esperança é claramente relevante e importante no contexto de cuidados intensivos, estando a ênfase da atuação na manutenção da esperança (Cutcliffe e Herth, 2002).

O desenvolvimento deste estudo de caso busca subsídios ao MIAMPE (Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança) (Charepe, 2011) e ao Guia Orientador de Boa Prática em Saúde Infantil e Pediátrica de Promoção de Esperança (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

O processo de construção do estudo de caso em questão permitiu o desenvolvimento de estratégias de promoção de esperança e a aquisição de competências inscritas no perfil do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Regulamento nº 123/2011).

A construção deste estudo de caso é uma das atividades desenvolvidas em contexto de estágio e que pretende contribuir para a sensibilização da equipa para esta temática e divulgação de estratégias de promoção de esperança.

A estrutura deste estudo de caso inclui a presente introdução, o enquadramento conceptual, a avaliação inicial da criança e família, o plano de cuidados, discussão de resultados e conclusão.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O estudo de caso pode constituir uma forma de aumentar os conhecimentos que se têm de um indivíduo ou grupo. Os questionários, entrevistas e observação são alguns dos meios para colher dados neste tipo de estudos (Fortin, 2009).

Este estudo de caso tem como objetivo estudar a importância da esperança para os pais de uma criança internada em cuidados intensivos, com o diagnóstico clínico de AVC isquémico. A diáde criança/família na qual se baseia este trabalho apresenta a riqueza e a unicidade que caracteriza este tipo de estudo.

O quadro clínico de um AVC isquémico é motivo de grande preocupação e ansiedade para os pais de uma criança. O medo e ansiedade podem advir também neste contexto pelo próprio internamento nos cuidados intensivos.

A esperança assume um papel fundamental no cuidar em enfermagem. Segundo Cavaco et al (2010) a esperança “contribui para o aumento da capacidade da pessoa lidar com situações de crise, manutenção da qualidade de vida, determinação de objetivos saudáveis e promoção da saúde”.

Os termos usados para descrever a essência da esperança são geralmente muito positivos. A esperança é uma experiência pessoal única, uma capacidade humana, uma disposição interior, uma necessidade e um estado e uma fonte capaz de modificar a existência humana. A esperança significa segurança em relação às outras pessoas e em relação à consistência da vida. A esperança é definida como uma experiência de significado e propósito de vida (Kylma e Vehvilainen-Julkunen, 1997).

A esperança pode ser entendida “como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências partilhadas (...) associada ao bem-estar psicológico dos pais e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e o sofrimento” (Charepe, 2011). No MIAMPE (Charepe, 2011) a esperança relaciona-se com orientação para a vida/futuro (definição de objetivos, visionar de possibilidades e descoberta de caminhos/soluções alternativas), união (relações de coesão nos grupos de ajuda mútua, ampliadas pelas experiências partilhadas), confiança (fiabilidade e credibilidade atribuída a outros pais e técnicos) e transformação pessoal significativa (reformulação dos recursos internos que possibilita a mudança de perspetiva e valorização das conquistas da criança).

Sabe-se que as crianças gravemente doentes e os seus pais estão sujeitos a inúmeros fatores de stress durante o período de hospitalização, “que poderão predispô-los para resultados negativos a curto e a longo prazo” (Hanson, 2001). A mesma autora refere que os enfermeiros que cuidam crianças

gravemente doentes devem estar conscientes do impacto da doença da criança na família e dos fatores que influenciam a adaptação a esta situação.

Os pais de crianças em situação crítica sentem choque, medo, preocupação, infelicidade e sofrimento. Os pais sentem a necessidade de “estar lá” junto da criança, de perceber o que se passa, de compreender as oscilações e evoluções do estado de saúde da criança, um estado de vigilância permanente. No internamento de uma criança gravemente doente os seus pais oscilam entre estados de esperança e de desespero, sentindo-se espectadores da sua própria vida (Hall, 2005).

Pela natureza intrínseca dos cuidados intensivos, pela constante sensação de ameaça á vida, a esperança parece ser claramente importante e relevante neste contexto. Segundo Cuttcliffe e Herth (2002) as intervenções em esperança nos cuidados intensivos devem focar-se na manutenção da esperança da pessoa.

As estratégias de promoção de esperança na família de doentes críticos podem incluir o estabelecimento da relação de ajuda, facilitar a presença da família junto do doente, reduzir a incerteza, maximizar o “contágio” de esperança entre a família e o utente, intervir no sentido de dar resposta a necessidades de apoio espiritual, promover um ambiente protetor, ajudar as famílias a explorar as suas formas de suporte e usar o humor (Cuttcliffe e Herth, 2002).

Alicerçando este estudo de caso nas Boas Práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, deve sublinhar-se que os princípios orientadores da intervenção em esperança são uma base inicial fundamental. Destaco a importância do respeito pelas histórias de vida, crenças e necessidades dos pais, a importância do enfermeiro disponibilizar todos os recursos formativos necessários aos pais, do reconhecimento dos pais enquanto parceiros no cuidar. Outro aspeto basilar refere que “o desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança requer o estabelecimento de uma escuta ativa” (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

No documento supracitado salienta-se ainda o Algoritmo para a Intervenção em Esperança (Anexo 1) que compreende as fases de avaliação inicial (avaliação individual e familiar, história da doença atual, antecedentes de saúde relevantes da criança/jovem, avaliação familiar), os diagnósticos de enfermagem (Esperança não Demonstrada), as intervenções de enfermagem para a promoção de esperança (Observar, Gerir, Atender, Informar) e a avaliação.

2. AVALIAÇÃO INICIAL

Nesta parte do estudo pretende-se dar a conhecer aspetos relacionados com a jovem e família. Pretende-se conhecer antecedentes de saúde da jovem e da família, a história da doença atual e a avaliação familiar usando os instrumentos ecomapa e genograma de esperança. O conhecimento profundo desta família possibilita uma intervenção direcionada para os aspetos mais significativos no que diz respeito à promoção de esperança.

2.1. Identificação da jovem

- **Nome:** J.R.
- **Sexo:** Feminino
- **Idade:** 15 anos
- **Peso:** 60 kg
- **Nacionalidade:** Portuguesa
- **Naturalidade:** Lisboa
- **Agregado Familiar:**
 - Pai – Sr. F. 41 anos
 - Mãe – Sra. E. 40 anos
 - Irmão – D. 9 anos
- **Residência:** Póvoa de Santa Iria
- **Data de Admissão na UCIP:** 22/10/11
- **Data de Alta da UCIP:** 10/11/11

2.2. Antecedentes de saúde da jovem

A J.R. nasceu com 40 semanas de idade gestacional, numa gravidez planeada e vigiada, por cesariana que decorreu sem incidentes. Peso ao nascer 3240 gramas, Índice de Apgar 1º minuto 7 e ao 5º minuto 8.

Fez aleitamento materno durante 15 dias e iniciou diversificação alimentar aos 4 meses.

Problemas respiratórios até aos 3 meses de idade.

Teve varicela aos 3 anos e 4 meses e papeira aos 3 anos e 8 meses.

Apresenta enxaquecas desde os 6 anos de idade, acompanhada desde então na neurologia e medicada com topiramato em momentos de agudização. Não apresentava crises desde 2009.

Em 2008 é internada por traumatismo craneano com perda de consciência e otorragia após acidente no ambiente escolar (queda). Suturada localmente. Realizou TAC-CE que não apresentava alterações. Em consequência deste acidente fica a ser seguida também na consulta de ORL.

Usa prótese ocular por estrabismo.

Sem alergias conhecidas.

PNV atualizado.

2.3. Antecedentes Familiares

Os antecedentes familiares da jovem J.R. incluem:

- Pai: Apendicite
- Irmão: Hipospádias e Esclerose Múltipla
- Avó Paterna: Obesidade e Diabetes
- Avô Paterno: Diabetes e Falência Renal
- Avó Materna: Varizes e Prótese da Anca
- Avô Materno: Enfarte do miocárdio e Prótese da Anca

2.4. História da Doença Atual

A patologia que leva ao internamento desta criança nos cuidados intensivos pediátricos é um AVC isquémico provocado por uma dissecação da artéria vertebral direita.

Os acidentes vasculares cerebrais em crianças são raros, mas uma importante causa de morte e incapacidade (Lee, 2008). O AVC pode ser definido como “um défice neurológico de início súbito que se prolonga por mais de 24 horas. Estima-se que 85% são AVCs isquémicos, podendo subdividir-se esta

percentagem em acidentes resultantes de doença aterosclerótica (20%), cardiogénica ou embólica (20%), idiopática (30%) e outras causas (15%)” (Marek, Phipps e Sands, 2003).

Os acidentes vasculares cerebrais em crianças podem estar relacionados com doença cardíaca congénita ou adquirida (estenose da aorta, miocardites, mixoma atrial), doenças hematológicas (anemia falciforme, leucemias, policitemia), coagulopatias (deficiências próteicas, de fatores sanguíneos, uso de contraceptivos orais), vasculites (pós infecciosas, pós radioterapia/quimioterapia, reações adversas a medicamentos), anomalias vasculares (aneurismas, doença Moyamoya), desordens metabólicas, vasospasmo, trauma e outras causas (hematomas epidurais e subdurais, dissecação vascular traumática ou espontânea, tumor cerebral) (Carvalho e Filho, 2009).

A causa provável do AVC isquémico desta jovem foi a dissecação da artéria vertebral direita. As dissecações arteriais resultam da laceração longitudinal da parede vascular por hematoma mural, podendo ser espontâneas ou traumáticas (Goulão e Vilela, 2003). Segundo os mesmos autores este tipo de dissecação é uma importante causa de acidente vascular cerebral e tem bom prognóstico.

A obstrução das artérias vertebrobasilares dá origem a sintomas únicos que refletem a perfusão do cerebelo e do pedúnculo cerebral como por exemplo, ataxia, disfagia, disartria, vertigens, nistagmo, défices sensitivo-motores bilaterais e diminuição da força muscular (Marek, Phipps e Sands, 2003). Segundo Ranzan (2008) quando a causa do AVC isquémico for dissecação arterial a cefaleia ocorre em cerca de metade dos casos.

O exame de eleição para confirmação do diagnóstico e áreas afetadas pela isquémica é a ressonância magnética, se não for possível realizar este exame a TAC também pode ser útil na avaliação inicial da criança (Ranzan, 2008).

A ocorrência de um AVC isquémico pode levar a sequelas ao nível auditivo, de linguagem, alteração comportamental, epilepsia e deficiência mental, ou seja, “o acidente vascular cerebral isquémico no recém-nascido, na criança e no adolescente é causador de sequelas, não só motoras, mas também cognitivas e comportamentais” (Ranzan, 2008).

Vejamos agora em pormenor a sequência de eventos que caracterizaram a doença da jovem J.R.

A jovem inicia a 19/10 cefaleia intensa, vômitos incoercíveis e fotofobia. Fez aspirina no domicílio sem efeito. Dia 20/10 às 9h18 min dá entrada na urgência do HDE.

É medicada com metoclopramida para os vômitos e paracetamol para alívio da dor que não surte efeito. Após 2 horas por manter queixas faz metamizol magnésico, sem grande efeito. É pedida a avaliação por Neurologia que após avaliação sugere: internamento no SO, repetição do paracetamol (nesta altura a avaliação da dor pela escala numérica era 10) e início do topiramato.

Pelas 21h18 é internada no SO da urgência mantendo cefaleia generalizada e náuseas. Escala de Glasgow 15, FC 82 bpm, Temperatura Timpânica 36,2 °C, FR 22 cpm, Saturação de O2 98%, 9 na escala numérica da dor. Repete medicação para dor mas mantém queixas durante a noite.

Dia 21/10 repete o paracetamol com alívio das queixas e domperidona e naproxeno. Por ainda necessitar de vigilância pelas 13h30 é transferida para a unidade de Adolescentes deste mesmo hospital.

Durante a tarde melhora em relação às queixas álgicas, mas mantém sonolência. Durante a noite tem 2 vômitos (às 4h30 e às 6h30) e refere aumento da dor fazendo paracetamol e posteriormente matamizol magnésico. No dia 22/10 de manhã agrava sonolência, reativa a estímulos dolorosos e vômitos. Nova avaliação pela neurologia prescreve realização de TAC crânio encefálico, que realiza pelas 11 horas. Este exame revela “marcado efeito de massa em particular sobre o IV ventrículo” e “desvio inferior da amígdala cerebelosa esquerda”. Os aspetos descritos sugerem lesões vasculares isquémicas em diferentes territórios de irrigação arterial na dependência do sistema vertebro-basilar, de possível origem embólica.

É transferida para a UCIP pelas 13h00 do dia 22/10 onde de imediato é programada uma intervenção cirúrgica de urgência para colocação de DVE. Vai ao bloco pelas 14h20 e regressa às 16h35 á UCIP.

Os pais acompanham a adolescente em todo este processo, desde o internamento na urgência ao internamento no serviço de adolescentes. Para além da presença constante manifestam uma postura de apoio e de colaboração com os profissionais. Face ao agravamento da situação de saúde da J.R. manifestam choque, medo e ansiedade, especialmente após terem sido informados da necessidade de transferência para a unidade de cuidados intensivos.

O internamento na UCIP decorre de 22/10/11 a 10/11/11. No dia 10/11/11 é transferida para o internamento de pediatria médica onde permanece internada até dia 15/11/11, altura em que tem alta para o domicílio, onde continua até a data de realização deste estudo a realizar fisioterapia e medicação.

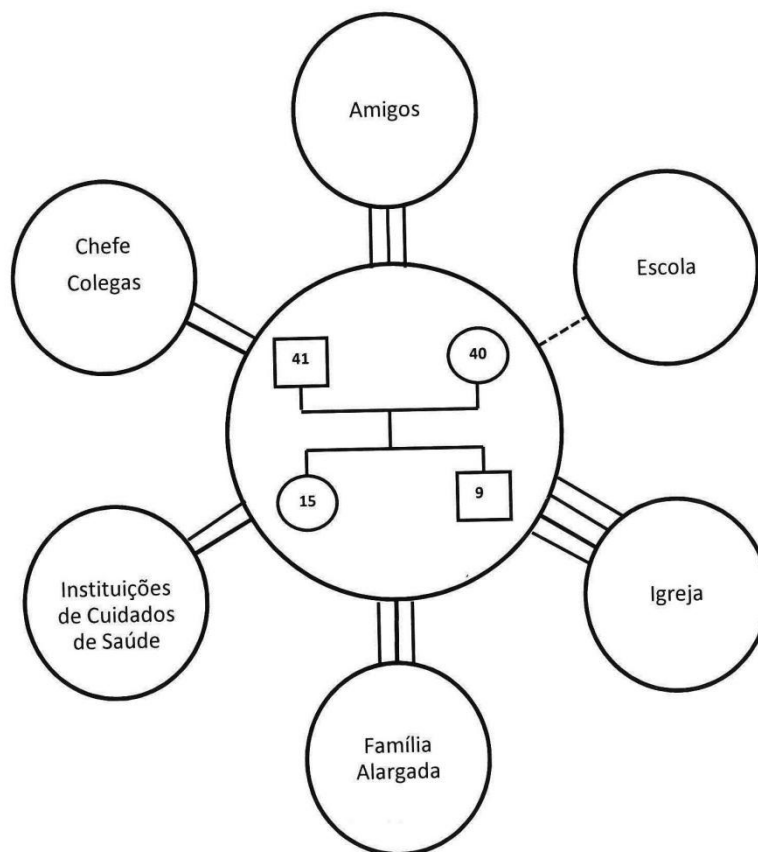
2.5. Avaliação Familiar

Para avaliar as forças e recursos de esperança desta família recorreu-se a alguns instrumentos de avaliação familiar que a seguir se expõem. Para a sua construção a recolha de dados foi transversal a todo o internamento e em entrevista realizada á mãe da jovem J.R. O guião da entrevista encontra-se no Anexo 2.

2.5.1. Ecomapa

O Ecomapa tem como objetivo representar os relacionamentos da família com os sistemas mais amplos, enfatizar o funcionamento familiar e o seu contexto ambiental (Leahy e Wright, 2009). No círculo do centro é representada a família nuclear e nos círculos externos “pessoas, órgãos ou instituições no contexto familiar” (Leahy e Wright, 2009). As linhas que unem os círculos representam o tipo e a intensidade da ligação entre eles.

A seguir representa-se o Ecomapa da família R. (Fig. 1):



Legenda do Ecomapa:

--- Relação ténue

= Relação Forte (o aumento de linhas entre o recurso e a família indica o aumento da intensidade da relação ex: entre a igreja e a família existe uma relação muito forte)

Dos recursos da rede social podemos constatar que as relações mais fortes são com a igreja, particularmente com o grupo de recreação formado na igreja do qual fazem parte. Nesta fase do internamento a mãe da jovem J.R. verbalizou “as pessoas do grupo têm sido espetaculares, têm-me dado muito apoio”.

A mãe destaca ainda o papel de apoio da família alargada e dos amigos em momentos de crise. Considera ainda importante as “facilidades” que lhe foram dadas no local de trabalho pela chefia e destaca a preocupação da chefe e das colegas que “ligam muito para saber da J.”.

Pelos antecedentes de saúde da jovem e seu irmão, os pais desta criança já haviam recorrido mais vezes a esta instituição hospitalar. Destacam também o papel positivo de apoio da equipa de enfermagem em particular “dão-me todos muita força”.

Dos recursos da rede social a escola frequentada pela jovem J.R. é aquela com quem mantêm uma ligação mais fraca, chegam mesmo a verbalizar que a diretora de turma não havia ainda contactado os pais para saber informações da jovem, mesmo sabendo pelos colegas da J.R. que ela se encontrava internada nos cuidados intensivos.

2.5.2. Genograma de Esperança

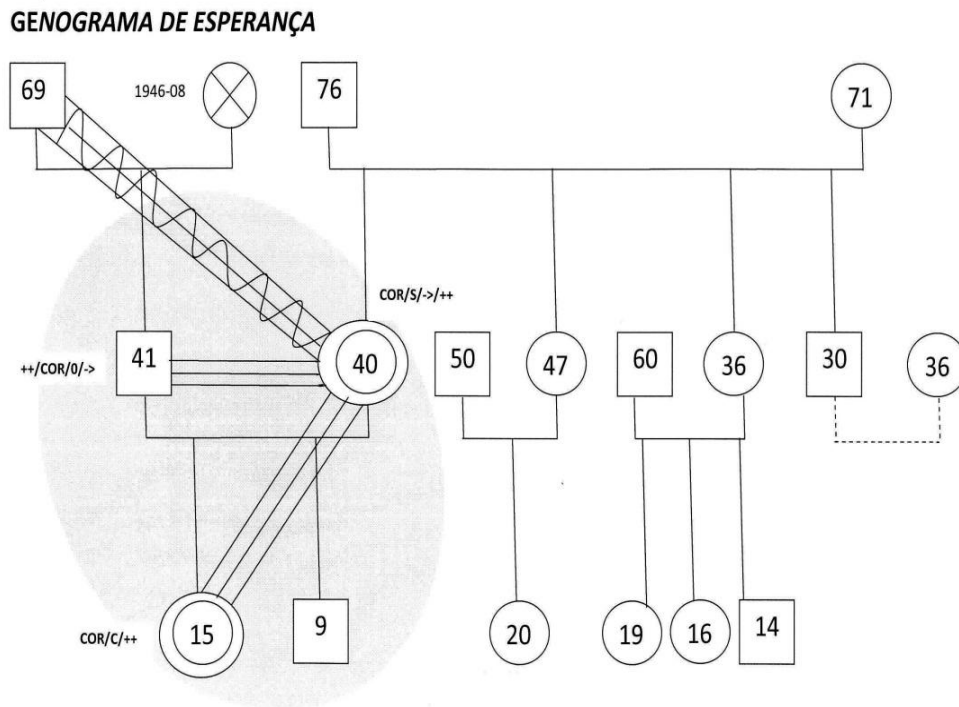
Segundo Leahley e Wright (2009) os genogramas “atuam como avisos constantes para lembrar as enfermeiras *pensarem na família*”. Segundo as mesmas autoras fornece dados ricos sobre relacionamentos ao longo do tempo e também pode incluir dados sobre saúde, ocupação, religião, etnia e migrações.

Neste estudo de caso o objetivo foi construir um genograma de esperança. O Genograma de Esperança permite “identificar os recursos e interações de esperança numa perspetiva inter-geracional” tendo como vantagens de utilização “ facilitar a operacionalização de um plano de intervenção que vise a promoção de esperança e incentivar uma abordagem nas forças e recursos de esperança” (Charepe, 2011).

O genograma de esperança regista padrões de interação em esperança (relação promotora de esperança, relação com antecedentes de esperança, relação de ameaça á esperança) e ainda recursos de esperança como os atributos pessoais (coragem, serenidade, carinho, energia, otimismo e orientação para o futuro), memórias moralizantes (recordações de momentos positivos) e base espiritual (presença de crenças e práticas espirituais) (Charepe, 2011).

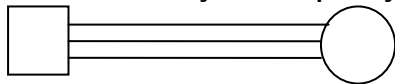
O genograma de esperança da família da jovem J.R. encontra-se na figura 2.

Figura 2

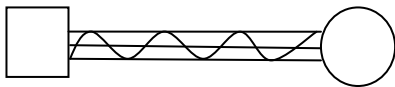


Legenda Genograma de Esperança:

Padrões de interação em Esperança:



Relação promotora de esperança



Relação de ameaça á esperança

Recursos de Esperança:

Atributos pessoais

COR: Coragem S: Serenidade

C: Carinho O: Otimismo

E+: Energia →: Orientação para o futuro

Base Espiritual

++ Presença de crenças e práticas espirituais

Do genograma de esperança destaca-se a relação entre o casal enquanto promotora de esperança e a relação com a própria jovem. A relação com o avô paterno foi considerada pela mãe enquanto ameaça á esperança, pela pouca compreensão demonstrada por parte desse familiar do tempo que os pais passavam com a jovem, considerando-o excessivo.

Dos recursos de esperança os atributos pessoais da mãe são a coragem, serenidade e orientação para o futuro. Ao pai da criança a mãe atribui coragem, otimismo e orientação para o futuro “o meu marido muito positivo, pensa sempre que vai correr tudo bem...eu também tento pensar assim, mas ele é mais do que eu”.

À jovem que a mãe considera que “ela que nos dá força” atribuí a característica da coragem e do carinho “por ser uma criança muito meiga e doce mesmo quando está doente”.

Tanto na mãe como no pai existem crenças e práticas espirituais muito presentes embora esta prática seja relativamente recente e estimulada pela própria J.R. que começou a frequentar a catequese e incentivou a presença dos pais nos atos religiosos. Posteriormente os próprios pais decidiram fazer o crisma e a partir daí criou-se um grupo de recreação que ambos os pais frequentam e consideram um recurso de apoio muito importante.

3. PLANO DE CUIDADOS

Diagnóstico de Enfermagem	Intervenções de Enfermagem	Resultado
<p>22.10.11</p> <p>Esperança não demonstrada</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistar os pais no sentido de identificar alvos de esperança, fatores de promoção e de ameaça á esperança e estratégias de promoção de esperança usadas anteriormente. • Identificar forças e recursos da família • Avaliar sentimento de esperança usando a “régua de esperança” • Facilitar a comunicação de emoções • Facilitar serviços religiosos • Facilitar o envolvimento da família na prestação de cuidados á jovem • Elogiar o envolvimento da família nos cuidados prestados á criança • Promover a escuta ativa • Explicar os tratamentos a que a jovem vai ser submetida • Ensinar sobre a doença da jovem, défices presentes e reabilitação. • Incentivar a partilha das suas experiências com outros pais da unidade • Incentivar a mãe a ter momentos de descanso • Disponibilizar Carta Terapêutica • Disponibilizar Diploma de Alta para os pais e jovem 	<p>30.10.11</p> <p>Esperança dos pais comprometida devido à presença de fatores de ameaça á esperança:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Futuro inesperado/ <p>Preocupação com o futuro</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abdicar de si próprio • Alterações nas dimensões na vida familiar <p>Avaliação da esperança na Régua de Esperança – nível 5 em 10 possíveis</p> <p>7.11.11</p> <p>Preocupação com o futuro menor. Preocupação com a vida familiar menor.</p> <p>8.10.10</p> <p>Esperança Demonstrada (Avaliação na Régua de Esperança – nível 9 em 10 possíveis)</p>

<p>22.10.11</p> <p>Ferida Cirúrgica do Couro Cabeludo (Sutura operatória e local de inserção da DVE)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vigiar características da ferida e área circundante • Vigiar características do exsudado • Monitorizar ferida uma vez por dia • Monitorizar temperatura corporal uma vez por turno • Calendarizar tratamento da ferida • Executar tratamento à ferida • Remover material de sutura • Ensinar o utente sobre: complicações da ferida cirúrgica 	<p>25.10.11</p> <p>Cicatrização da ferida sem complicações (Realizado penso do couro cabeludo. Sutura e local de inserção da DVE sem sinais inflamatórios).</p> <p>30.10.10</p> <p>Cicatrização da ferida sem complicações (Retirada DVE, suturada localmente com 3 pontos. Realizado penso á sutura.)</p> <p>5.11.10</p> <p>Cicatrização da ferida craniana completa (Sutura craniana exposta).</p> <p>9.11.10</p> <p>Cicatrização da ferida sem complicações (Retirados pontos local de inserção da DVE. Sem sinais inflamatórios ou de deiscência da sutura).</p>
<p>22.10.11</p> <p>Dor intermitente e aguda</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Monitorizar a dor de 8 em 8 horas • Vigiar características da dor • Vigiar características da pele e mucosas • Monitorizar frequência cardíaca de 4 em 4 horas • Monitorizar tensão arterial de 4 em 4 horas • Monitorizar frequência 	<p>22.10.10</p> <p>Melhoria da dor. (Avaliação da dor nível 7 por odinofagias. Administrada medicação analgésica prescrita em SOS (Paracetamol e Metamizol Magnésico), com efeito).</p> <p>23.10.10</p> <p>Melhoria da dor.</p>

	<p>respiratória de 4 em 4 horas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gerir regime terapêutico • Ensinar sobre avaliação da dor (Escala numérica) • Instruir sobre técnica de relaxamento • Instruir sobre técnica de distração 	<p>(Avaliação da dor no nível 8 e 10 por odinofagias e cefaleias. Administrada medicação prescrita em SOS, com efeito).</p> <p>24.10.10 Melhoria da dor. Avaliação da dor nos níveis 6, 4, 6 e 10 por cefaleia e odinofagias. Administrada medicação prescrita em SOS, com efeito.</p> <p>25.10.10 Melhoria da dor. Avaliação da dor no nível 5. Administrada medicação prescrita em SOS, com efeito.</p> <p>26.10.10 Melhoria da dor. Avaliação da dor no nível 3. Administrada medicação prescrita em SOS, com efeito.</p> <p>01.11.10 Melhoria da dor. Avaliação da dor no nível 5. Administrada medicação prescrita em SOS, com efeito.</p>
<p>22.10.11 Autocuidado comprometido: Eliminação vesical e intestinal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vigiar características da urina (inspeção visual, usar tiras de Combur-test® 1 vez turno), • Monitorizar débito urinário de 4 em 4 horas. 	<p>29/10/11 Capacidade para eliminação vesical melhorada (Retira cateter urinário. Inicia eliminação vesical para arrastadeira).</p>

<p>comprometida por imobilidade no leito (algaliada com cateter urinário tipo foley nº14)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vigiar características das fezes • Providenciar a higiene após urinar • Providenciar a higiene após evacuar • Providenciar arrastadeira • Instalar a pessoa na arrastadeira • Supervisionar utilização da arrastadeira • Instalar a pessoa no sanitário • Supervisionar eliminação no sanitário • Instruir família sobre como colaborar nos cuidados. 	<p>6/11/11</p> <p>Capacidade para eliminação vesical melhorada (Urinou no WC, com ajuda parcial nas mobilizações da cadeira de rodas para sanitário)</p>
<p>22.10.11 Autocuidado comprometido: Capacidade para comer e beber comprometida em grau elevado (entubada com sonda gastrointestinal Nº 14)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Executar técnica de alimentação por sonda nasogástrica • Vigiar líquidos fornecidos • Monitorizar quantidade de líquidos ingeridos • Estimular higiene oral • Executar higiene oral • Instruir jovem e família sobre alimentação nasogástrica • Incentivar a jovem a potenciar a sua capacidade para se alimentar. • Ensinar os pais a colaborar na alimentação da jovem por via oral. 	<p>28.10.11</p> <p>Capacidade para comer e beber melhorada. (Retira sonda gastrointestinal e inicia alimentação oral com ajuda total).</p> <p>29.10.11</p> <p>Capacidade para comer e beber melhorada. (Alimenta-se com ajuda parcial, devido ao défice de força e destreza no hemicorpo esquerdo)</p>
<p>23.10.11 Autocuidado comprometido: Capacidade para</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Posicionar para a higiene • Providenciar objetos pessoais necessários ao Autocuidado: Higiene (estojo de tolete, 	<p>4.11.11</p> <p>Capacidade para cuidar da higiene melhorada (Cuidados no leito com ajuda parcial)</p>

<p>cuidar da higiene comprometida em grau elevado</p>	<p>desodorizante, hidratantes, ...)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar cuidados de higiene e conforto no leito (lavar no leito, pentear, massajar zonas de pressão e vestir) • Realizar cuidados de higiene e conforto no chuveiro (Lavar, pentear e Vestir) • Orientar o autocuidado de higiene no chuveiro • Supervisionar o autocuidado higiene no chuveiro • Instruir família sobre como colaborar nos cuidados 	<p>6.11.11 Capacidade para cuidar da higiene melhorada (Cuidados de higiene no chuveiro com ajuda parcial)</p> <p>10.11.11 Capacidade para cuidar da higiene melhorada (Cuidados de higiene no chuveiro com supervisão)</p>
<p>23.10.11. Mobilidade comprometida em grau moderado no hemisfério esquerdo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vigiar a mobilidade (força muscular, equilíbrio, amplitude articular) • Gerir posicionamentos • Executar técnica de posicionamento • Instruir sobre posicionamento • Incentivar exercícios de treino para membro superior esquerdo • Providenciar apoio da terapia ocupacional e fisioterapia 	<p>09.11.11 Mobilidade no hemisfério esquerdo melhorada. (A jovem apresenta melhoria na força no hemisfério esquerdo, mantém algum défice ao nível do membro superior esquerdo e falta de destreza)</p>
<p>26.11.11 Confusão demonstrada em grau reduzido, intermitente e aguda (A jovem revelou discurso</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vigiar comportamento da jovem • Gerir comunicação • Gerir ambiente • Aplicar dispositivos de segurança (grades) • Estimular a presença dos pais 	<p>27.11.11 Confusão melhorada (Orientada no tempo e no espaço, comunicativa, discurso coerente)</p>

<p>incoerente e desorientação em relação ao espaço onde se encontrava e chamamento incessante pelos pais que na altura não se encontravam presentes)</p>		
<p>1.11.11 Obstipação aguda (A jovem não evacua á aproximadamente 10 dias)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Monitorizar frequência de dejeções • Monitorizar balanço hídrico 3 vezes por dia • Identificar o padrão de eliminação intestinal • Palpar abdómen • Gerir dieta • Gerir regime terapêutico • Administrar enema • Registrar características das fezes 	<p>5.11.11 Eliminação intestinal melhorada. (A jovem apresentou dejeção no sanitário)</p>
<p>6.11.11 Imagem Corporal prejudicada (a jovem referiu a importância para a sua imagem de ter o cabelo comprido. Devido á cirurgia foi necessário rapar o cabelo da jovem. Neste dia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analisar com a jovem as repercussões da perda de mobilidade e do cabelo comprido, • Encorajar a pessoa a exprimir o significado da perda do cabelo, • Encorajar expressão de sentimentos, • Reforçar positivamente a jovem, • Elogiar comportamentos de adaptação (colocar fitas no 	<p>9.11.11 Aceitação da imagem corporal melhorada. (A jovem manifesta maior aceitação com a sua imagem e partilha estratégias que vai usar para se sentir melhor com a sua imagem – pentear o cabelo de forma diferente, usar fitas largas)</p>

<p>foi a primeira vez que viu a sua imagem no espelho pós cirurgia)</p>	<p>cabelo, pentear o cabelo de forma diferente),</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instruir a(s) pessoa(s) significativa(s) sobre como lidar com a situação 	
<p>8.11.11 Tristeza demonstrada em grau reduzido, intermitente e aguda (A jovem apresentou crise de choro, verbalizando tristeza com o que lhe aconteceu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Examinar com a jovem os fatores que contribuem para o seu estado de saúde • Avaliar as percepções da jovem relativamente às consequências do seu estado de saúde • Executar técnicas de distração • Promover o apoio dos pais • Orientar a jovem na identificação de sentimentos e medos relativos à situação 	<p>9.11.11 Estado de tristeza melhorado (A jovem está mais comunicativa e mostra-se mais positiva em relação ao seu estado de saúde).</p>

4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O ponto de partida deste caso foi a intervenção em esperança numa família de uma criança internada em cuidados intensivos, seguindo para isso as orientações disponíveis no âmbito das Boas Práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e no MIAMPE (Charepe, 2011).

Os recursos usados na avaliação inicial, nomeadamente a avaliação familiar, através da construção do ecomapa e genograma de Esperança permitiram em conjunto com os pais a identificação de forças e recursos disponíveis para ajudá-los a ultrapassar este momento tão difícil. Estes recursos eram constituídos essencialmente pela família alargada, pelos amigos e pela igreja. Através do genograma de esperança da mãe emergiu também a relação entre o casal e com a própria jovem enquanto promotoras de esperança.

No sentido de construir uma avaliação mais pormenorizada sobre a vivência da esperança nestes pais usou-se o MIAMPE (Charepe, 2011) com o objetivo de identificar fatores promotores de esperança e fatores de ameaça á esperança.

Da entrevista com a mãe da criança surgiram enquanto fatores de promoção de esperança (Anexo 3) : a orientação para a vida/futuro, no sentido da verbalização da importância de não desistir e não “virar as costas aos problemas”, a união com os outros através do reconhecimento da família e dos amigos enquanto recursos, a confiança reconhecida aos cuidados de saúde disponibilizados pela equipa e a importância da fé neste momento de necessidade. A mãe reconhece ainda a sua capacidade de resistir e de reagir, mostrando a sua disponibilidade para continuarem a ajudar a criança no seu percurso de recuperação e que este tipo de adversidade a tornou mais forte.

Paralelamente a análise da entrevista realizada à mãe permitiu identificar fatores de ameaça á esperança (Anexo 4) nomeadamente a preocupação com o futuro, partilhando que a partir da agora tem ainda mais receio com tudo de novo que possa surgir na vida dos seus filhos, uma vez que a doença que afetou a sua filha foi súbita e inesperada. A mãe reconhece também ter abdicado de si própria desde o início do internamento da filha e que neste momento passa todos os dias junto da sua filha. Este aspeto condiciona também alterações na vida familiar, pois o pai da J. também passa grande parte do dia junto da sua filha, fazendo a mãe perceber que neste momento o seu outro filho está um pouco negligenciado, tendo passado pouco tempo com eles nos últimos dias. A preocupação com o não poder “estar com os dois filhos ao mesmo tempo” foi algo partilhado pela mãe.

Para ajudar a avaliar o sentimento de esperança e ao mesmo tempo fazer a mãe questionar-se sobre o que podem fazer para aumentar a esperança criou-se uma “Régua de Esperança” (Anexo 5), usando

uma escala visual e numérica que ajudasse a traduzir o seu estado de esperança. Este instrumento inspirado em régua usadas para avaliação de parâmetros vitais como a dor, foi usado apenas como forma de ajudar os pais a identificarem os seus próprios sentimentos, as oscilações entre estados de esperança e desesperança e questionarem-se sobre os seus recursos e forças, não pretendendo ser um instrumento de medição.

Tendo em conta o diagnóstico identificado selecionaram-se as intervenções que se julgaram mais adequadas tendo em conta a jovem/família que cuidava.

Considerando o fator de ameaça identificado “*preocupação com o futuro*” direcionou-se a intervenção para a facilitação da expressão de emoções, para o esclarecimento de dúvidas e medos relacionados com o futuro. Com a intervenção verificou-se uma melhoria neste estado, com uma manifestação menor de preocupação com o futuro, alicerçado também na evolução muito favorável da própria jovem.

Outros fatores de ameaça identificados foram o “*abdicar de si próprio*” e “*alterações da vida familiar*”. Esta doença súbita da jovem levou a que os seus pais estivessem presentes de forma constante, especialmente nos primeiros dias de internamento. Esta situação levou ao cansaço dos pais e também á um contacto reduzido com o outro filho de 9 anos. No sentido de minimizar estes problemas incentivou-se os pais a terem períodos de descanso, nomeadamente durante o período da noite, facto que a própria jovem incentivou assim que começou a melhorar.

Em relação às alterações na vida familiar e ao irmão mais novo da jovem, para além da influência que este aspeto tem na esperança dos pais, influenciou a própria jovem que começou a verbalizar saudades do irmão. Apesar de pela tenra idade da criança e pelas normas do serviço, as visitas desta criança serem interditas, considerou-se que era importante para a própria criança, para os pais e para a jovem internada esta visita ocorrer. Nesta altura a J.R. já se encontrava em franca recuperação, apesar da necessidade de vigilância intensiva, por isso o chamado “aparato tecnológico” próprio deste tipo de unidades era já muito menor junto da J., o que consideramos também benéfico nesta visita, diminuindo o risco do irmão ficar impressionado com muitos fios, alarmes ou máquinas.

A questão da ajuda mútua entre pais foi abordada com a mãe da jovem nomeadamente: se julgam importante este tipo de partilha e se estariam disponíveis para partilhar a sua história com outros pais. A resposta mãe foi no sentido positivo, considerando a partilha entre pais positiva. Verbalizou ainda como essa partilha ocorre informalmente entre os pais que se começam a conhecer pela partilha do mesmo espaço, nomeadamente a sala de estar dos pais. Uma das limitações que pode ser apontada a este estudo de caso é não ter sido possível explorar este recurso na promoção da esperança.

Nas intervenções planeadas á ainda a destacar a disponibilização de uma carta terapêutica e de diplomas de alta com uma mensagem de Esperança, na altura da transferência para o serviço de internamento da pediatria médica.

As cartas terapêuticas proporcionam momentos de reflexão e de aproximação com o sistema familiar, ressaltando forças e mudanças efetuadas. Destacam os esforços dos pais nos cuidados prestados aos seus filhos, oferecem ideias e sugestões de intervenções. As cartas terapêuticas são uma oportunidade de criar uma relação mais colaborativa com os pais. Algumas das suas possibilidades incluem “validação de forças, elogios, palavras, frases, ou ideias que se sobressaem em nossas conversas, oferecer novos olhares para a situação que está sendo vivenciada ou realçar o que aprendemos com a família” (Bouso, Mendes-Castillo e Silva, 2010).

CONCLUSÃO

O desenvolvimento do presente estudo de caso permitiu a aquisição de conhecimentos e competências no percurso de formação em que me encontro. Antes de mais permitiu-me a apropriar do conceito de esperança, aprofundar conhecimentos sobre a intervenção em esperança e a possibilidade de aplicar estratégias de promoção da esperança nos cuidados prestados a crianças e pais internadas em cuidados intensivos pediátricos.

Os cuidados intensivos pediátricos são um contexto que por si só constitui ameaça à esperança dos pais. O medo associado ao risco iminente de vida dos seus filhos, das complicações de saúde que podem sofrer, o ambiente altamente tecnológico, fechado e medicalizado podem constituir ameaça aos olhos de pais de crianças gravemente doentes. O enfermeiro deverá incluir assim no seu plano de cuidados a estas crianças/pais, intervenções destinadas a promover a Esperança, tendo em conta a importância desta enquanto foco de atenção de enfermagem.

Para além dos ganhos pessoais já referidos este estudo de caso pretende também ser um contributo para o próprio contexto em que foi realizado, contribuindo para a sensibilização da equipa para o uso de estratégias promotoras de esperança nas crianças e pais que cuidam, tendo por base as Boas Práticas em Promoção de Esperança publicadas pela Ordem dos Enfermeiros (2011).

A promoção da Esperança é uma área de intervenção sensível aos cuidados de enfermagem, reforçando mais uma vez a importância da divulgação e implementação de projetos inspirados pela crescente investigação realizada em torno desta temática. É disso exemplo o MIAMPE (Charepe, 2011), usado como apoio na tomada de decisão inerente a este percurso.

Este trabalho não foi isento de dificuldades, nomeadamente pela pouca experiência da autora nesta área e pela própria gestão de emoções enquanto profissional de saúde que intervêm em esperança.

Algumas das limitações apontadas são a não exploração de todos os recursos de intervenção em esperança que emergiram no decorrer deste percurso, de que é exemplo a ajuda mútua entre pais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

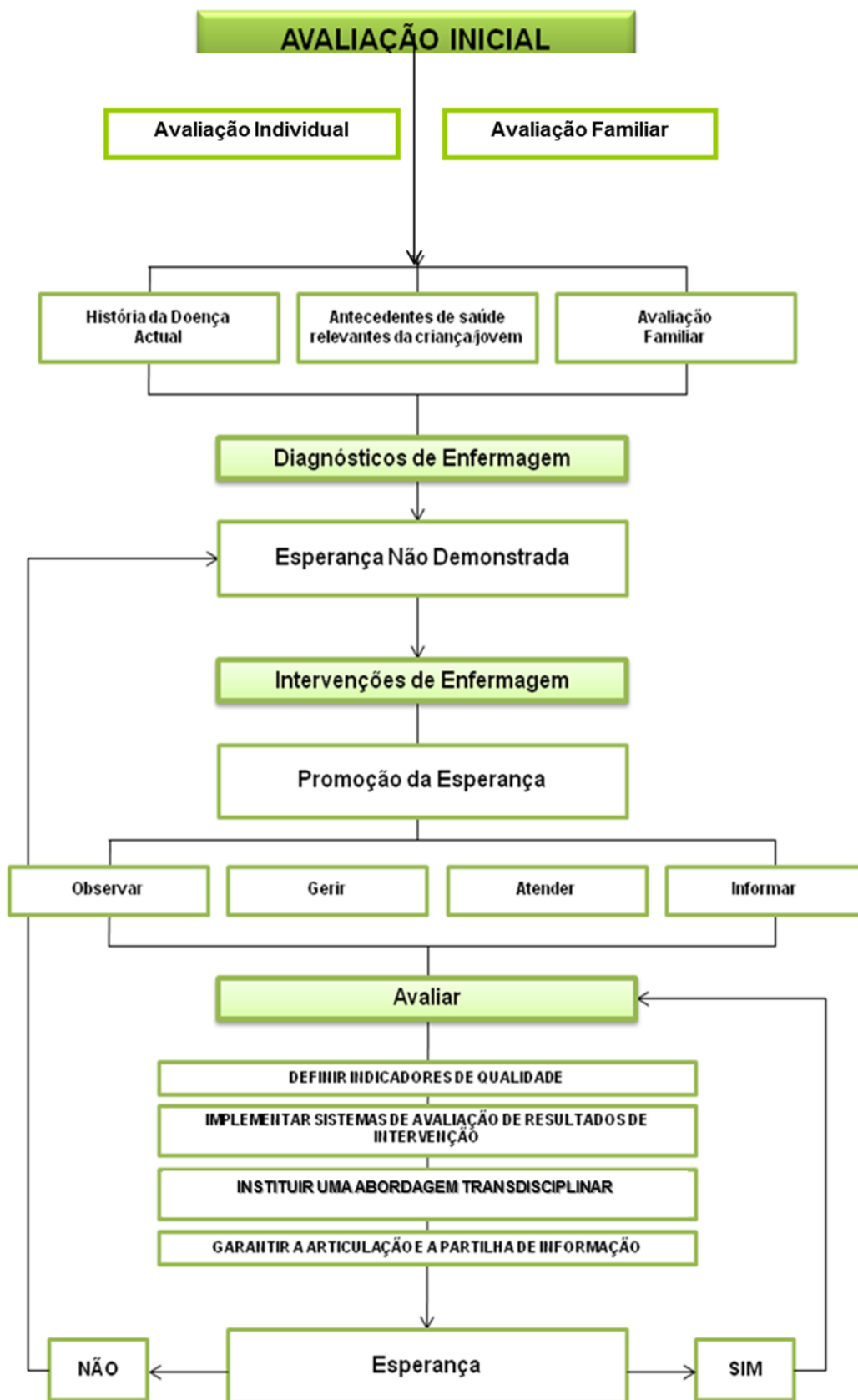
- BOUSSO, R.; MENDES-CASTILLO, A. e SILVA, L. (2010) - A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas. Online Brazilian Journal of Nursing. Disponível em <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2988/668>
- CARVALHO, W. e FILHO, E. – Stroke in children. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro. ISSN 0021-7557. 85:6 (2009) p. 469-479.
- CAVACO, V. et al – Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. Revista Referência. Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) p. 93-103.
- CHAREPE, Z. - O Impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2011. 577 p. Tese de Doutoramento.
- CHAREPE, Z. et al – (Re) Descoberta da Esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis. ISSN 0104-0707. 20:2 (2011) p. 349-358.
- CUTCLIFFE, J. e HERTH, K. – The concept of hope in nursing 5: hope and critical care nursing. British Journal of Nursing. London. ISSN 0966-0461. 11:18 (2002) p. 1190-1194.
Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d13b0b11-e08c-4d45-9a66-e97eae90a0df%40sessionmgr104&vid=26&hid=119>
- FORTIN, M. – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusociência, 2009. 595 p. ISBN 978-989-8075-18-5
- GOULÃO, A. e VILELA, P. – Dissecções arteriais cervicais e intra-cranianas: revisão da apresentação aguda clínica e imagiológica de 48 casos. Ata médica Portuguesa. Lisboa. E-ISSN 1646-0758. 16 (2003) p. 155-164.
- HALL, E. – Being in a alien world: Danish parent's lived experiences when a newborn or small children is critically ill. Scandinavian Journal of Caring Sciences [em linha]. 19 (2005) p. 179-185. [Consultado a 30 de Junho de 2011].
- HANSON, S. - **Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2001. 497 p. ISBN 972-8383-83-5.
- KYLMÄ, J. e VEHVILÄINEN-JULKUNEN, K. – Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research in hope. Journal of Advanced Nursing. Oxford. ISSN 0309-2402. 25 (1997) p. 364-371.
- LEAHEY, M. e WRIGHT, L. – **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 4ª ed. São Paulo: Roca, 2009. 294 p. ISBN 978 -85-7241-774-7.

- LEE, J. et al - Intracranial Hemorrhage in Children. Archives Neurology. Dallas. E-ISSN 1538-3687. 65:12 (2008) p.1629-1633.
- MAREK, J.; PHIPPS, W. e SANDS, J. – **Enfermagem Médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica**. 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003. 2580 p. ISBN 972-8383-65-7.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica** – Volume III. Lisboa: OE. 2011, 95p. ISBN 978-984-8444-01-1.
- RANZAN, J. – Seguimento de recém-nascidos, crianças e adolescentes com acidente vascular cerebral isquêmico. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina. 2008. 217 p. Tese de Doutorado.
- Regulamento nº 123/11 – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. “D.R. II série”. 35 (18-02-11) 8653-8656.

ANEXOS

Anexo 1 - Algoritmo de Intervenção em Esperança

(Retirado do Guia Orientador de Boas Práticas em Saúde Infantil e Pediátrica Promoção de Esperança, Ordem dos Enfermeiros, 2011)



Anexo 2 - Guião da Entrevista aos pais

Guião de entrevista aos pais:

Avaliação inicial:

1. Considera importante ter esperança?
2. De que forma a esperança a pode ajudar a ultrapassar os momentos mais difíceis?

Avaliação Familiar:

Construção do Ecomapa:

3. Em quais instituições participa atualmente?
4. Quais as que lhe dão mais apoio em momentos de necessidade?
5. Como descreveria a sua relação com os funcionários da escola?
6. Como descreveria a sua relação com as suas colegas de trabalho e chefe?
7. Como descreveria a sua relação com as instituições de saúde?
8. Como descreveria a sua relação com a Igreja?
9. Como descreveria a sua relação com a sua família alargada?
10. Como descreveria a sua relação com os seus amigos?
11. Como descreveria a sua relação com os seus vizinhos?

Construção do Genograma de Esperança:

12. Quem habita na sua casa?
13. Descreva-me a sua parte da família.
14. Descreva-me a parte da família do seu marido.
15. Que tipo de relação mantém com cada elemento da família? Identifique as relações que transmitem esperança, encorajamento e apoio emocional, as relações que no passado lhe transmitiram esperança e pessoas que possam ser ameaça à manutenção de esperança.
16. Que atributos pessoais considera ter que a ajudam a enfrentar as adversidades e a ter esperança?
17. Tem alguma crença ou prática religiosa? De que forma a fé a ajuda a ter esperança?

Avaliação dos Fatores de Ameaça à Esperança e de Promoção da Esperança:

18. Sente-se capaz de cuidar da sua filha neste momento?
19. Que tipo de sentimentos tem em relação ao futuro? O que o (a) preocupa daqui para a frente?
20. A doença da sua filha influencia a sua situação laboral?
21. O que pensa em relação à doença da sua filha?
22. Tem ou teve dificuldades no acesso ao tratamento da sua filha?
23. Tem toda a informação que gostaria em relação à doença da sua filha? Foi-lhe difícil de obter?
24. Que tempo dedica/reserva para si próprio para além dos cuidados que presta ao seu filha neste momento?
25. Como foi afetada a relação com os seus outros filhos devido à doença do seu filho?
26. Como foi afetada a relação com o seu marido devido à doença do seu filho? Sente-se apoiada por ele?
27. Quem sente que lhe serve de apoio dentro da sua família?
28. Como descreve a sua relação com os profissionais de saúde? Sente dificuldade de comunicar com eles?
29. Sente confiança nos cuidados que lhe estão a ser prestados?
30. Numa escala de 0 a 10, sendo o zero o sentimento de ausência total de esperança e o 10 o sentimento de esperança máxima já experienciada, como classifica o seu sentimento de esperança neste momento? O que poderá fazer para aumentar em 1 ponto o seu sentimento de esperança? (Régua de Esperança)

Anexo 3 – Grelha de Avaliação dos Fatores Promotores de Esperança

GRELHA DE AVALIAÇÃO DOS FACTORES QUE INFLUENCIAM A ESPERANÇA:

Identificação dos fatores promotores de esperança (Adaptado do MIAMPE, Charepe, 2011):

Orientação para a vida/futuro		Assinalar se aplicável
Os pais partilham vivências relacionadas com a descoberta de caminhos e soluções alternativas	Os pais investem na procura de soluções alternativas no cuidar e/ou para uma melhor qualidade de vida para os seus filhos	
	Os pais identificam soluções, reconhecendo-as como apoio à sua vivência (exemplos, ideias ou pensamentos)	
	Os pais descrevem momentos como consultas, cirurgias e/ou outros tratamentos como possibilidades para um melhor futuro dos seus filhos	
	Os pais descrevem a escolha de caminhos que facilitam a aquisição de recursos, que consideram importantes no cuidar dos seus filhos	
	Os pais reconhecem a importância de não desistir, na procura de caminhos e soluções alternativas	X
Os pais partilham vivências relacionadas com o estabelecer e reformular metas /objetivos	Os pais reconhecem a importância de traçarem metas/objetivos	
	Os pais descrevem como estabelecem um plano orientador da concretização de metas/objetivos	
	Os pais descrevem como conseguiram concretizar algo importante	
	Os pais valorizam e reconhecem a aprendizagem como um objetivo para lidarem com a doença dos seus filhos	
	Os pais reconhecem que continuam a aprender para sentirem maior segurança no lidar com a doença dos seus filhos	
	Os pais descrevem como dão resposta à situação atual, tendo em conta o que já aprenderam no passado sobre a doença dos seus filhos	
	Os pais descrevem como identificam as necessidades e/ou esclarecem as suas dúvidas, junto da equipa de saúde e/ou outros recursos	
	Os pais identificam a ajuda que necessitam para cuidarem dos seus filhos	
Os pais partilham vivências relacionadas com o visionar de possibilidades	Os pais partilham a ausência de recidivas, e/ou reinternamentos dos seus filhos	
	Os pais referem-se à esperança de vida da criança, reconhecendo a importância do seu papel	
	Os pais identificam e relativizam as suas vivências, por padrão de comparação com as vivências de outros pais	
	Os pais atribuem maior valor aos seus filhos, por padrão de comparação com as vivências de outros pais	
	Os pais reconhecem que não são os únicos que têm problemas	
	Os pais valorizam o que têm de bom nas suas vidas, por padrão de comparação com as vivências de outros pais	X

	Os pais demonstram acreditar na melhoria/progressos na condição física dos seus filhos	
	Os pais demonstram acreditar na capacidade dos seus filhos, para terem no futuro, o seu lugar na sociedade	
	Os pais demonstram acreditar que o futuro será melhor, considerando como possibilidade, o não agravamento da condição de saúde dos seus filhos	
	Os pais demonstram acreditar, que todas dificuldades percebidas pelos mesmos podem ser ultrapassáveis	
União com os outros		
Os pais reconhecem os outros pais enquanto modelos de esperança	Os pais valorizam e reconhecem nos outros pais, a alegria e a força quando lidam com a doença dos seus filhos	
	Os pais reconhecem a possibilidade de sorrir perante a adversidade, inspirados pela ligação que estabelecem à força dos outros pais	
	Os pais reconhecem que é possível atingir os seus objetivos, inspirados pelo que os outros pais têm conseguido obter para cuidar dos seus filhos	
Os pais partilham vivências relacionadas com a família enquanto recurso	Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos membros da família	X
	Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os membros da família	X
	Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos incentivou a união entre os membros da família	
	Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos incentivou a partilha entre os membros da família	
Os pais partilham vivências relacionadas com a rede social enquanto recurso	Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos amigos	X
	Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os amigos e colegas	X
As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte informativo e/ou formativo	Os pais partilham o que têm aprendido para lidarem com a doença dos seus filhos	
	Os pais partilham como gerem a sintomatologia e/ou o tratamento dos seus filhos	
	Os pais partilham as informações que pesquisaram acerca da doença dos seus filhos	
As experiências partilhadas entre os	Os pais demonstram uma atitude de disponibilidade e de escuta	
	Os pais partilham que é possível gerir as suas vidas, apesar da condição de	

pais estão relacionadas com o suporte emocional	saúde da criança	
	Os pais transmitem aos outros pais mensagens de apoio e encorajamento	
	Os pais disponibilizam ajuda aos outros pais, pois acabam por se ajudar a si próprios	
	Os pais valorizam na partilha a vivência dos outros pais, pelo reconhecimento que existem problemas idênticos	
As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte instrumental	Os pais partilham os recursos da comunidade a que têm acesso e/ou que pretendem ter acesso	
Confiança		
Os pais expressam o seu propósito de vida	Os pais reconhecem que a sua vida tem um propósito de vida/missão, por terem um filho com uma doença	
Os pais expressam a confiança nos cuidados recebidos	Os pais expressam na partilha a confiança que têm nos cuidados disponibilizados pela equipa de saúde	X
Os pais expressam a sua fé	Os pais valorizam a importância da sua fé, nos momentos em que mais necessitam de apoio	X
Objetos de esperança		
Os pais reconhecem a sua capacidade de reagir e resistir	Os pais reconhecem ter um olhar diferente para encarar a situação de doença dos seus filhos	
	Os pais expressam que com força interior (persistência, tolerância e paciência) conseguiram melhorar a qualidade de vida da criança	
	Os pais expressam que irão continuar a ajudar a criança a atingir os seus objetivos	X
	Os pais reconhecem que estão mais fortes e têm mais experiência quando enfrentam a adversidade	
	Os pais reagem à adversidade, reconhecendo que são lutadores	X

	Os pais expressam demonstrarem estar bem quando estão junto dos seus filhos, mesmo quando não se sentem bem	
	Os pais expressam ter mais confiança e mais capacidade de suportar a adversidade, deixando de considerar como prioritário o problema	
	Os pais expressam que ultrapassaram todas as suas expectativas, pois superam as dificuldades mais do que imaginavam conseguir	
	Os pais identificam os momentos do passado em que tiveram força, como inspiradores para conseguir ultrapassar situações difíceis no presente	
	Os pais expressam estar presente em todas as situações, que estejam relacionadas com os seus filhos	
Os pais envolvem-se numa ajuda recíproca, pela partilha da sua filosofia de vida	Os pais reconhecem que são responsáveis pelos seus filhos serem felizes	
	Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, o mais intensamente possível	
	Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, simplificando a vida	
	Os pais expressam que “não vale a pena viver o dia de amanhã, permitindo que os seus filhos façam o que mais apreciam	
	Os pais expressam que valorizam todos os dias em que estão com os seus filhos	
	Os pais reconhecem que “dar e receber” são valores que preservam, no seu percurso vivencial, valorizando a entajuda com outros pais	
	Os pais valorizam a entajuda com outros pais	

Anexo 4 - Grelha de Avaliação dos Fatores de Ameaça à Esperança

GRELHA DE AVALIAÇÃO DOS FACTORES QUE INFLUENCIAM A ESPERANÇA:

Identificação dos fatores de ameaça à esperança (Adaptado do MIAMPE, Charepe, 2011):

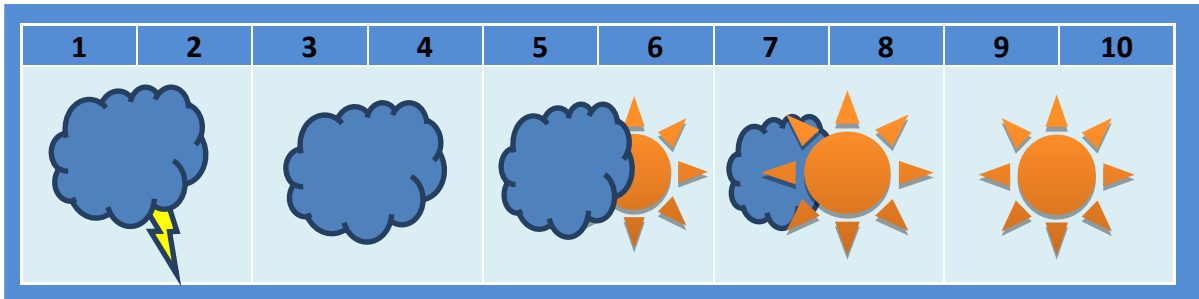
Fator de Ameaça à Esperança	Critérios de Avaliação	Assinalar se aplicável
1. Dúvidas no auto potencial	Partilha de momentos de desespero, relacionados com o não conseguirem ajudar os seus filhos	
	Sentimento de impotência no cuidar dos seus filhos	
	Expressão de que não são competentes no lidar com a doença dos seus filhos	
	Expressão de que não conseguem controlar a doença dos seus filhos, pela falta de confiança em si próprios	
2. Futuro inesperado/ Preocupação com o futuro	Partilha de receios relacionados com tudo de novo que possa surgir nos seus filhos	X
	Partilha de receios relacionados com tudo de novo que possa surgir no contexto que os rodeia	
	Expressão de ansiedade relacionada com as agudizações e/ou futuros reinternamentos dos seus filhos	
	Expressão de ansiedade em quererem solucionar os problemas no momento em que surgem as complicações relacionadas com a doença dos seus filhos	
	Partilha de que o seu desânimo está relacionado com a ocorrência de recidivas nos seus filhos	
	Reconhecimento de que nos momentos relacionados com as recidivas dos seus filhos, não conseguem ter a fé que consideram necessária para enfrentarem a situação	
	Expressão de receio do futuro, relacionado com a sua potencial incapacidade para continuarem a cuidar dos seus filhos	
	Expressão de dificuldade na procura e descoberta de caminhos alternativos	
	Partilha de que têm no presente mais medo do futuro, porque não sabem como será o futuro nem como irão reagir	X

	Expressão de frustração e receio do futuro, relacionado com a incapacidade para trabalharem e/ou a perda de emprego, pela doença e/ou dependência dos seus filhos	
	Expressão de incerteza face a como será o futuro dos seus filhos	
	Partilha de pensamentos relacionados com o tratamento dos seus filhos, que pode não ter êxito e/ou com a possibilidade de ocorrer uma recidiva	
3. Não-aceitação da saúde da criança	Referir que não aceitam a doença da criança	
4. Questionamento contínuo	Expressão de crenças de culpa e punição por terem um filho com doença crónica	
5. Dificuldade no acesso á informação ou tratamento	Partilha de dificuldades em aceder ao tratamento/equipamento, prescrito no âmbito da doença do seu filho	
	Expressão a dificuldade em acederem a informação acerca da doença do seu filho	
6. Abdicar de si próprio	Expressão de que se esqueceram de si próprios desde o diagnóstico da doença do seu filho	X
	Expressão de que os cuidados que prestam ao seu filho os ocupam completamente	X
7. Alterações nas dimensões da vida familiar	Partilha de que percecionam negligenciar os outros filhos e/ou os outros membros da família, pelas exigências relacionadas com a doença do seu filho	X
	Partilha de que existem membros da família que não aceitam a doença do seu filho referindo problemas na relação entre os membros da família	
	Partilha de que existem relacionamentos conflituosos entre a criança doente e os seus irmãos	
	Expressão da existência de conflito conjugal, após a confirmação do diagnóstico do seu filho	

	Expressão a ausência de apoio de um dos conjugues, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos	
	Expressão da ausência do apoio da família alargada, não a reconhecendo como recurso	
8. Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde	Partilha da sua dificuldade em comunicarem com os profissionais de saúde, relacionada com a perceção de lhes ser atribuída a culpa pela doença do seu filho	
	Partilham o seu desagrado pela forma como é estabelecido os relacionamentos com os profissionais de saúde	

A presença de 3 ou mais itens da grelha deverá orientar para a implementação de intervenções promotoras de esperança, tendo em consideração o fator de ameaça á esperança identificado.

Anexo 5 – Régua de Esperança



Sendo o 1 o sentimento de total ausência de esperança e o 10 o máximo de esperança que já sentiu, como se sente hoje?

O que pode fazer para aumentar a sua esperança em um ponto?

Anexo 6 - Carta terapêutica

Caros pais:

A vida por vezes prega-nos partidas...partidas por vezes difíceis de entender...Mas porquê eu? Porquê a minha filha?

Por termos participado na vossa jornada não queremos perder a oportunidade de vos transmitir umas breves palavras de conforto e alento.

Sempre que na vossa vida se deparem com momentos difíceis ao cuidarem dos vossos filhos, lembrem-se que no passado tiveram a força, coragem e energia para ultrapassar algo muito doloroso.

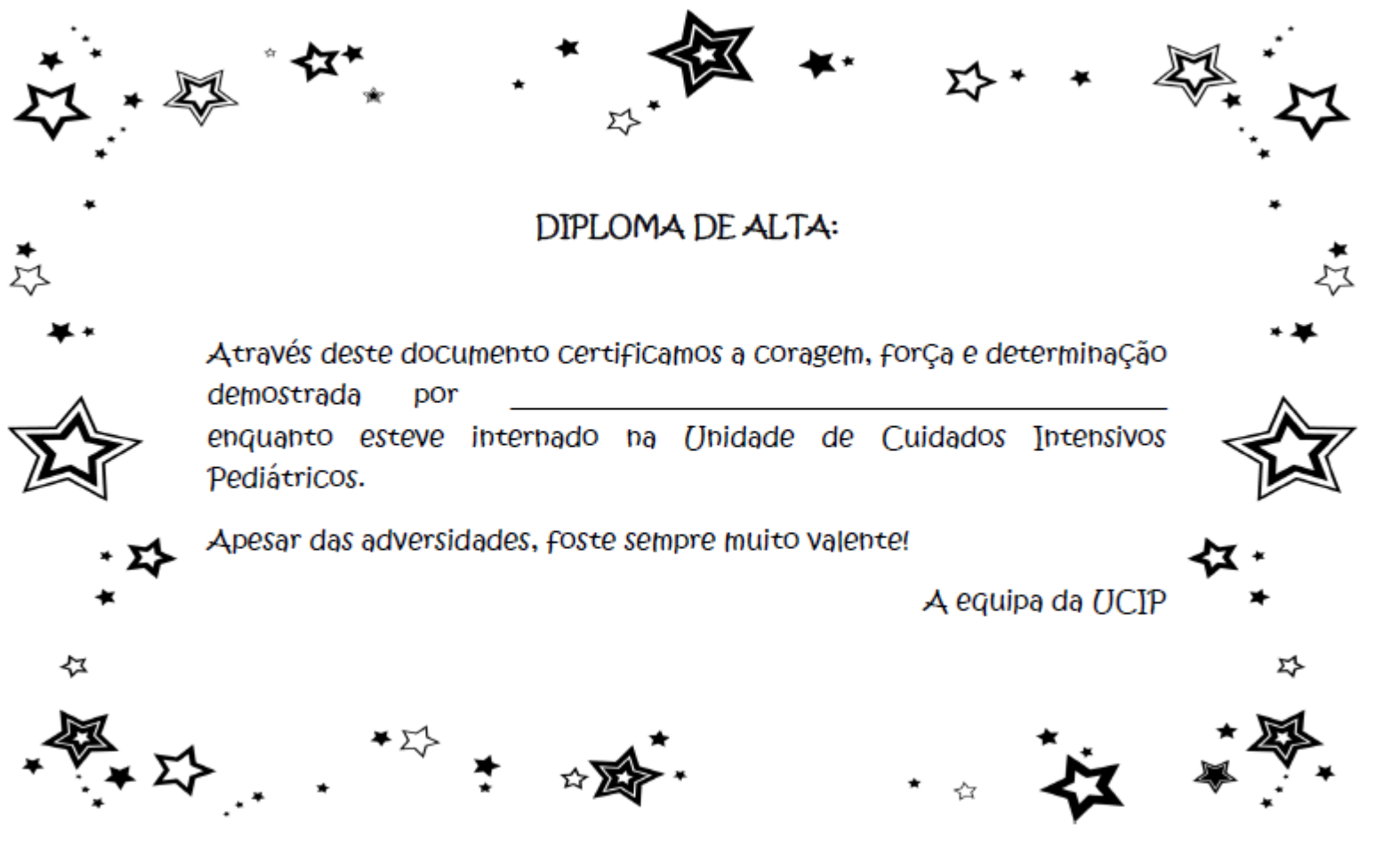
Encontrem nesta experiência as pequenas grandes vitórias que a pouco e pouco a vossa filha foi conquistando e guardem-nos na memória como prova do quanto ela é capaz.

Encontrem a força que precisam para ultrapassar os desafios do futuro nos laços de amor e amizade que unem a vossa família, nos vossos amigos e colegas e claro nos profissionais de saúde que se encontram ao vosso dispor para vos apoiar e ajudar.

Votos de um caminho iluminado pela
Esperança!



Anexo 7 - Diplomas de Alta

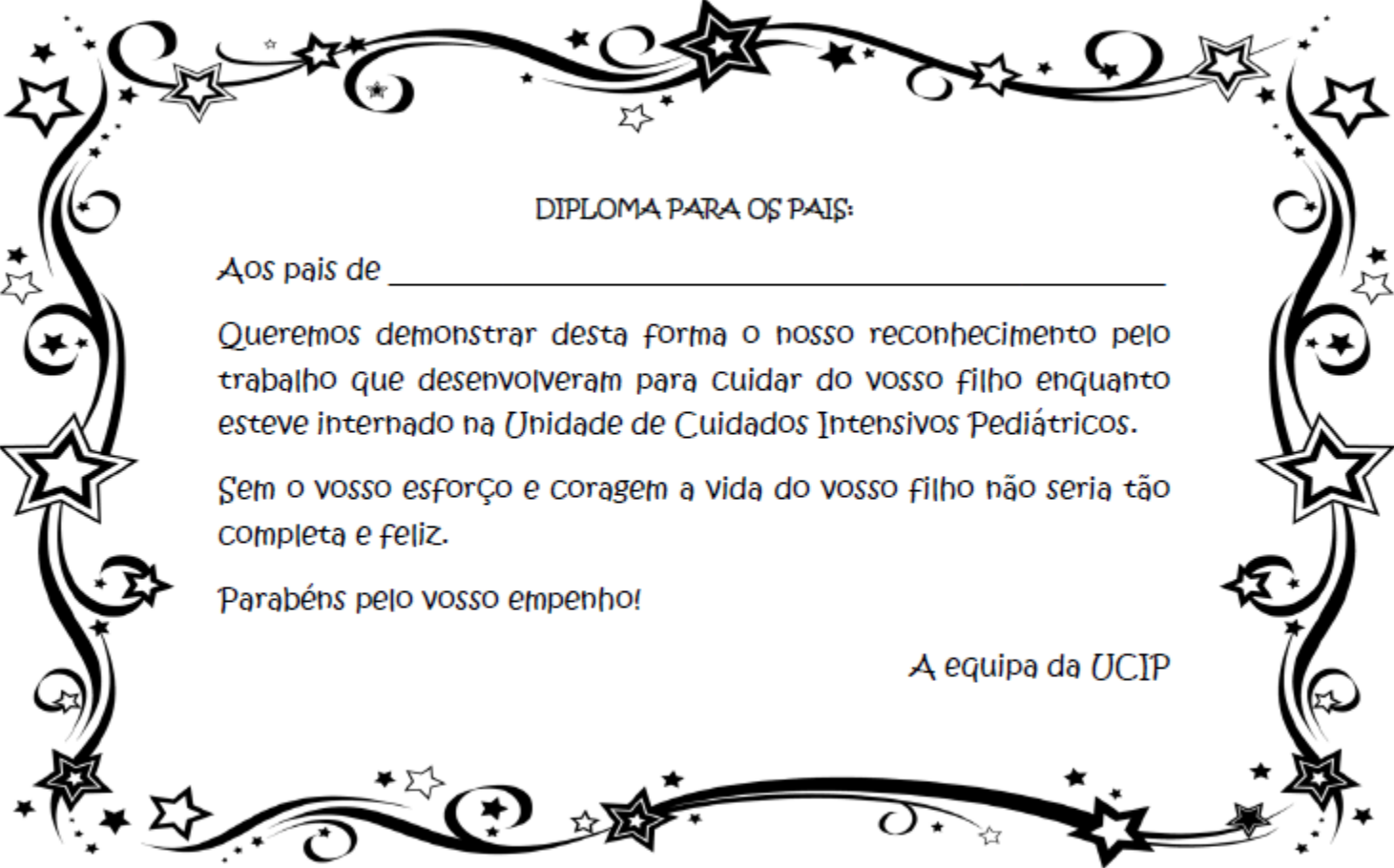


DIPLOMA DE ALTA:

Através deste documento certificamos a coragem, força e determinação demonstrada por _____ enquanto esteve internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Apesar das adversidades, foste sempre muito valente!

A equipa da UCIP



DIPLOMA PARA OS PAIS:

Aos pais de _____

Queremos demonstrar desta forma o nosso reconhecimento pelo trabalho que desenvolveram para cuidar do vosso filho enquanto esteve internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Sem o vosso esforço e coragem a vida do vosso filho não seria tão completa e feliz.

Parabéns pelo vosso empenho!

A equipa da UCIP

Anexo XII – Relatório do encontro de pais na UCIN

RELATÓRIO DE ENCONTRO DE PAIS NA UCIN

Realizado por:

Vanda Fonseca

Orientada por:

Enf^a Especialista Ana Ventura

Professora Doutora Zaida Charepe

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa

Novembro 2011

365

REGISTO ENCONTRO DE PAIS

(Adaptado de MIAMPE, Charepe, 2011)

1. INFORMAÇÕES GERAIS

- **DATA:** 29/11/2011
- **LOCAL DE REALIZAÇÃO:** Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais – Sala de Enfermagem
- **HORA DE INÍCIO:** 13h00
- **HORA DE TÉRMINO:** 14h30
- **DURAÇÃO:** 1h30
- **PRESENCAS DE PAIS NO ENCONTRO (registar o número de pais presentes)**
 - Pai: 1
 - Mãe: 5
- **PRESENCAS DE TÉCNICOS NO ENCONTRO (registar o número de técnicos presentes)**
 - **Enfermeiro (a)** - 2 (Enf^a Especialista Ana Ventura, Enf^a Vanda Fonseca – Aluna MESIP)
 - **Psicólogo (a)** – 1 (Dr.^a Joana Pombo)
- **FACILITADOR DO ENCONTRO (designar o técnico e identificar)**
 - Enf^a Especialista Ana Ventura

2. PRINCIPAIS TEMAS ABORDADOS/CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO

Nesta reunião os pais verbalizaram as histórias de doença de cada um dos seus filhos. A mãe da criança internada á mais tempo partilhou o seu percurso com os pais que apenas recentemente se encontram nesta situação.

Há a salientar que dos 6 pais presentes na reunião apenas 1 residia em Lisboa, todos os outros de encontravam neste momento a residir na casa de apoio Ronald McDonald. Os pais partilharam as dificuldades inerentes ao facto de serem oriundos de localidades distantes de Lisboa, a falta que sentem do apoio da família e a culpa que sentem por não puderem estar com os outros filhos e cônjuge.

Outro aspeto discutido tem a ver com a importância da fé e da esperança neste percurso e o facto de serem os próprios recém-nascidos a fonte dessa esperança e força, pela sua resistência.

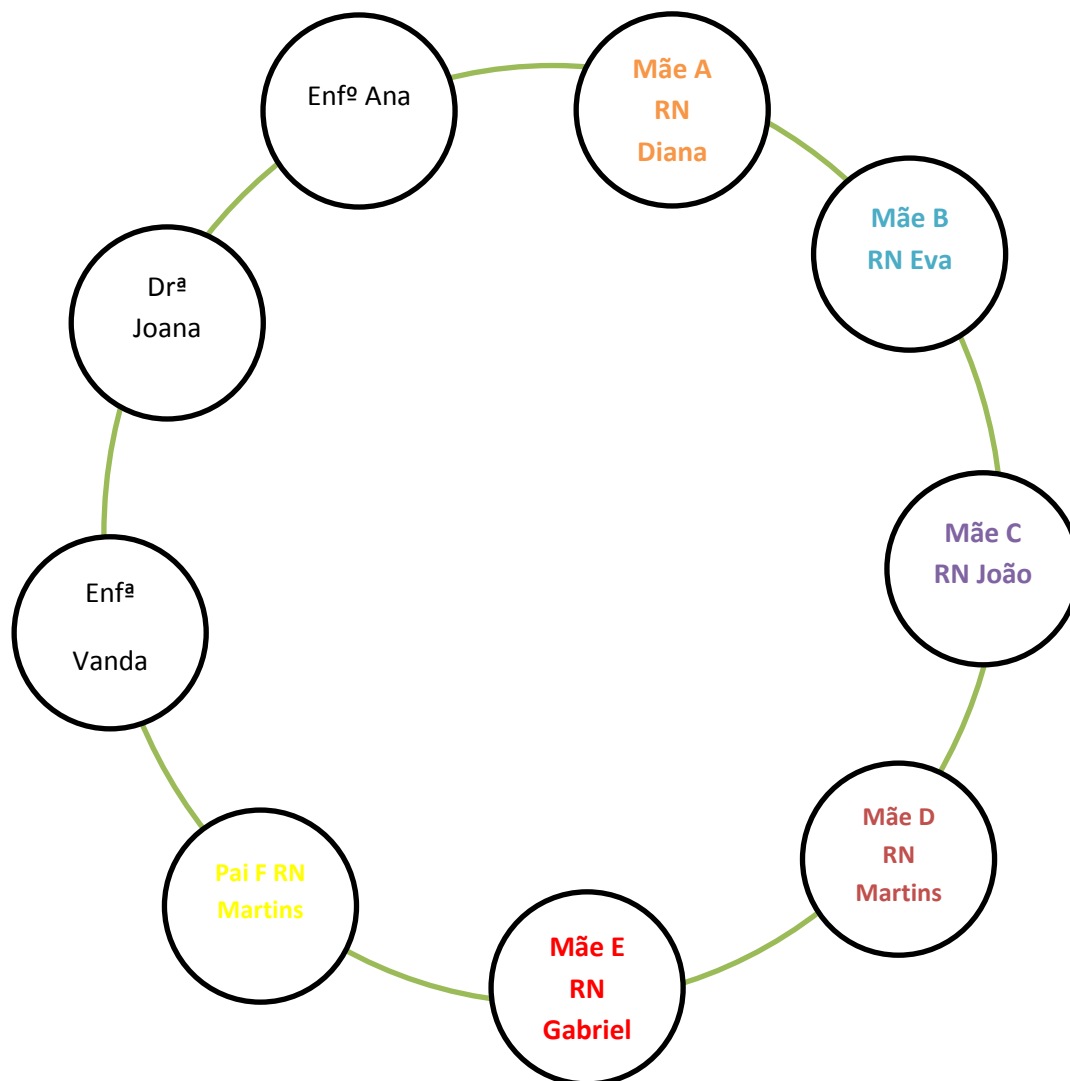
Foram ainda abordadas questões relacionadas com a forma como lhes é dada a informação pela equipa de saúde.

Realçada a importância das mensagens dos outros pais fixadas na parede do corredor de acesso á unidade. As mensagens são constituídas por histórias de sucesso de outros meninos internados na unidade que sobreviveram e cresceram.

De referir quanto aos pais participantes que o filho da Mãe D e do Pai F tinha alta prevista para o domicílio para o dia seguinte á data de realização deste encontro. A mãe C tinha o filho internado nesta unidade desde o nascimento até esta altura em que o RN já tem 4 meses de idade. A mãe A

tem a filha internada á algumas semanas sem que tenha sido possível fazer um diagnóstico definitivo ou o controlo da sintomatologia. A mãe B e C tem os seus filhos internados á menos tempo e ambas são mães pela primeira vez.

3. REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DO ENCONTRO (legendar com nome dos participantes)



4. IDENTIFICAÇÃO DOS FACTORES DE AMEAÇA À ESPERANÇA NOS PAIS

Legenda:

- **Partilhados** - Sugere-se o registo, quando um ou mais pais, expressam um dos itens no encontro.
- **Sugeridos** – Sugere-se o registo, quando um ou mais itens, não foram totalmente explanados no encontro.
- **Alertas** - Identificar expressão verbalizada pelos pais nas sugestões e/ou comentários, quando um ou mais pais expressam pelo menos um fator de ameaça.

<i>Dúvidas no auto-potencial</i>	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham momentos de desespero, relacionados com o não conseguirem ajudar os seus filhos</i>	Mãe A		A mãe A refere-se desesperada com o diagnóstico inconclusivo da sua filha.
<i>Os pais sentem-se impotentes no cuidar dos seus filhos</i>	Mãe A		A mãe A manifesta-se incapaz de alimentar a sua filha.
<i>Os pais expressam que não são competentes no lidar com a doença dos seus filhos</i>		Mãe A	A mãe refere que já não sabe o que fazer para ajudar a sua filha.
<i>Os pais expressam que não conseguem controlar a doença dos seus filhos, pela falta de confiança em si próprios</i>			
<i>Futuro inesperado/Preocupação sobre o futuro</i>	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham receios relacionados com tudo de novo, que possa surgir nos seus filhos</i>	Mãe A		A mãe A refere medo com que possa ainda surgir na saúde sua filha.
<i>Os pais partilham receios relacionados com tudo de novo, que possa surgir no contexto que os rodeia</i>		Mãe B	A mãe B sugere que o nome “cuidados intensivos” têm um peso por si só muito grande temendo que a qualquer momento algo aconteça.
<i>Os pais expressam a sua ansiedade relacionada com as agudizações e/ou futuros reinternamentos dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a sua ansiedade em</i>			

<i>quererem solucionar os problemas, no momento em que surgem as complicações relacionadas com a doença dos seus filhos</i>			
<i>Os pais partilham que o seu desânimo, está relacionado com a ocorrência de recidivas nos seus filhos</i>			
<i>Os pais reconhecem que nos momentos relacionados com as recidivas dos seus filhos, não conseguem ter a fé que consideram necessária para enfrentarem a situação</i>		Mãe A	A mãe manifesta desalento e falta de esperança no futuro por não saber o que tem a sua filha.
<i>Os pais expressam dificuldade na procura e descoberta de caminhos alternativos</i>		Mãe A	
<i>Os pais partilham que têm no presente mais medo do futuro, porque não sabem como será o futuro nem como irão reagir</i>			
<i>Os pais expressam frustração e receio do futuro, relacionado com a incapacidade para trabalharem e/ou a perda de emprego, pela doença e/ou dependência dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam incerteza face a como será o futuro dos seus filhos</i>	Mãe A Mãe B		Os pais questionam-se sobre possíveis sequelas na saúde dos seus filhos.
<i>Os pais partilham pensamentos relacionados com o tratamento dos seus filhos, que pode não ter êxito e/ou com a possibilidade de ocorrer uma recidiva</i>			
Não aceitação da condição de saúde da criança	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais referem que não aceitam a doença da criança</i>	Mãe A	Mãe B	
Questionamento contínuo	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais expressam crenças de culpa e punição por terem um filho com doente</i>		Mãe B	A mãe refere incompreensão porque esta situação aconteceu á sua filha e que se questiona se terá feito tudo bem.
Dificuldade no acesso à informação/tratamento	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham a dificuldade de aceder ao tratamento/equipamento, prescrito no âmbito da doença crónica dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a dificuldade em acederem a</i>		Mãe E	Os pais sentem

<i>informação acerca da doença dos seus filhos</i>		Mãe D	que os profissionais não revelam toda a informação aos pais
Abdicar de si próprio	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais expressam que se esqueceram de si próprios desde o diagnóstico da doença dos seus filhos</i>		Mãe C	A mãe refere que desde o início do internamento do filho vêm todos os dias para o hospital não se conseguindo dedicar a mais nada
<i>Os pais expressam que os cuidados que prestam aos seus filhos, os ocupam completamente</i>			
Alterações nas dimensões da vida familiar	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham que percecionam negligenciar os outros filhos e/ou os outros membros da família, pelas exigências relacionadas com a doença</i>		Mãe A Mãe E	Os pais referem sentir culpa por não estarem junto dos seus outros filhos e cônjuge devido á distância e a motivos laborais do cônjuge. Referem ter muitas saudades dos outros filhos.
<i>Os pais partilham que existem membros da família que não aceitam a doença dos seus filhos, referindo problemas na relação entre os membros da família</i>			
<i>Os pais partilham que existem relacionamentos conflituosos entre a criança com doença e os seus irmãos</i>			
<i>Os pais expressam a existência de conflito conjugal, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a ausência de apoio de um dos conjugues, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a ausência do apoio da família alargada, não a reconhecendo como recurso</i>		Mãe A	A mãe refere não ter o apoio de mais ninguém na família, ninguém a quem deixar os outros filhos para além do marido.

Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham a sua dificuldade em comunicarem com os profissionais de saúde, relacionada com a perceção de lhes ser atribuída a culpa pela doença crónica dos seus filhos</i>			
<i>Os pais partilham o seu desagrado pela forma como é estabelecido os relacionamentos com os profissionais de saúde</i>			
<i>Os partilham momentos em que os profissionais de saúde pelas suas palavras e ações os fizeram desamparados/tristes</i>	Mãe A Mãe C Mãe E		A mãe A referiu sentir-se uma inútil devido a uma frase de uma profissional no primeiro hospital onde o RN esteve internado. A mãe C sentiu-se magoada por a equipa lhe ter sugerido que devida batizar o seu filho, pois o seu filho podia falecer a qualquer momento. A mãe E sentiu-se muito triste por palavras ditas pela enfermeira que cuidava do seu outro filho que também se encontra internado noutra instituição hospitalar (muito distante do HDE), que frizou a sua ausência junto deste outro filho.

Síntese: Fatores de ameaça enquanto recurso na intervenção		
Foi transmitido apoio entre os pais na transformação de crenças associadas à culpa e punição, em soluções construtivas para a Ação e crescimento. Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM	SIM <input checked="" type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais demonstram respeito pelas dúvidas no auto-potencial, partilhadas por outros pais, enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar. Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM	SIM <input checked="" type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Os pais disponibilizam apoio sem criticarem, julgarem e/ou questionarem, quando os outros pais expressam fatores de ameaça à sua esperança. Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM	SIM <input checked="" type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>

Legenda:

- Sugere-se o registo “SIM” quando um ou mais pais, expressaram aspetos referentes aos itens em análise.
- Sugere-se o registo “NÃO” quando nenhum dos pais expressou aspetos referentes aos itens em análise, devendo registar-se o que pode acontecer para a resposta ser SIM.

5. IDENTIFICAÇÃO DE FACTORES PROMOTORES DE ESPERANÇA NOS PAIS

Legenda:

- **Partilhados** - Sugere-se o registo, quando um ou mais pais, expressam um dos itens no encontro.
- **Sugeridos** – Sugere-se o registo, quando um ou mais itens, não foram totalmente explanados no encontro.

Orientação para a vida/futuro		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com a descoberta de caminhos e soluções alternativas</i>	<i>Os pais investem na procura de soluções alternativas no cuidar e/ou para uma melhor qualidade de vida para os seus filhos</i>		
	<i>Os pais identificam soluções através da partilha com os outros pais, reconhecendo-as como apoio à sua vivência (exemplos, ideias ou pensamentos)</i>	Mãe C Mãe D Pai F	
	<i>Os pais descrevem momentos como consultas, cirurgias e/ou outros tratamentos como possibilidades para um melhor futuro dos seus filhos</i>	Mãe B	

	<i>Os pais descrevem a escolha de caminhos que facilitam a aquisição de recursos, que consideram importantes no cuidar dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais reconhecem a importância de não desistir, na procura de caminhos e soluções alternativas</i>	Mãe D Pai F	
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com o estabelecer e reformular metas/objetivos</i>	<i>Os pais reconhecem a importância de traçarem metas/objetivos</i>		Pai F
	<i>Os pais descrevem como estabelecem um plano orientador da concretização de metas/objetivos</i>		
	<i>Os pais descrevem como conseguiram concretizar algo importante</i>		
	<i>Os pais valorizam e reconhecem a aprendizagem como um objetivo para lidarem com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais reconhecem que continuam a aprender para sentirem maior segurança no lidar com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais descrevem como dão resposta à situação atual, tendo em conta o que já aprenderam no passado sobre a doença dos seus filhos</i>		Mãe C
	<i>Os pais descrevem como identificam as necessidades e/ou esclarecem as suas dúvidas, junto da equipa de saúde e/ou outros recursos</i>		
	<i>Os pais identificam a ajuda que necessitam para cuidarem dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais partilham vivências relacionadas com o visionar de possibilidades</i>	<i>Os pais partilham a ausência de recidivas, e/ou reinternamentos dos seus filhos</i>	
<i>Os pais referem-se à esperança de vida da criança, reconhecendo a importância do seu papel</i>			
<i>Os pais identificam e relativizam as suas vivências, por padrão de comparação com as vivências de outros pais</i>		Mãe B	
<i>Os pais atribuem maior valor aos seus filhos, por padrão de comparação com as vivências de outros pais</i>			
<i>Os pais reconhecem que não são os únicos que têm problemas</i>		Mãe B Mãe C Mãe D	
<i>Os pais valorizam o que têm de bom nas suas vidas, por padrão de comparação com as vivências de outros pais</i>		Mãe B Mãe E	
<i>Os pais demonstram acreditar na melhoria/progressos na condição física dos seus filhos</i>		Mãe B Mãe C Mãe E	
<i>Os pais demonstram acreditar na capacidade dos seus filhos, para terem no futuro, o seu lugar na sociedade</i>			
<i>Os pais demonstram acreditar que o futuro será melhor, considerando como</i>		Mãe C	Mãe D Pai F

	<i>possibilidade, o não agravamento da condição de saúde dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais demonstram acreditar, que todas dificuldades percebidas pelos mesmos, podem ser ultrapassáveis</i>	Mãe C Mãe E	
União com os outros		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais reconhecem os outros pais enquanto modelos de esperança</i>	<i>Os pais valorizam e reconhecem nos outros pais, a alegria e a força quando lidam com a doença dos seus filhos</i>	Mãe A Mãe B Mãe E	
	<i>Os pais reconhecem a possibilidade de sorrir perante a adversidade, inspirados pela ligação que estabelecem à força dos outros pais</i>		Mãe E
	<i>Os pais reconhecem que é possível atingir os seus objetivos, inspirados pelo que os outros pais têm conseguido obter para cuidar dos seus filhos</i>	Mãe B Mãe E	
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com a família enquanto recurso</i>	<i>Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos membros da família</i>		
	<i>Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os membros da família</i>		
	<i>Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos, incentivou a união entre os membros da família</i>		
	<i>Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos, incentivou a partilha entre os membros da família</i>		
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com a rede social enquanto recurso</i>	<i>Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos amigos</i>		
	<i>Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os amigos e colegas</i>		
<i>As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte informativo e/ou formativo</i>	<i>Os pais partilham o que têm aprendido para lidarem com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais partilham como gerem a sintomatologia e/ou o tratamento dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais partilham as informações que pesquisaram acerca da doença dos seus filhos</i>		
<i>As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte emocional</i>	<i>Os pais demonstram uma atitude de disponibilidade e de escuta durante o encontro</i>	Mãe A Mãe B Mãe C Mãe D Mãe E Pai F	
	<i>Os pais partilham que é possível gerir as suas vidas, apesar da condição de saúde da criança</i>		
	<i>Os pais transmitem aos outros pais mensagens de apoio e encorajamento</i>	Mãe B Mãe C	Mãe E

		Mãe D Pai F	
	<i>Os pais disponibilizam ajuda aos outros pais, pois acabam por se ajudar a si próprios</i>		
	<i>Os pais valorizam na partilha a vivência dos outros pais, pelo reconhecimento que existem problemas idênticos</i>	Mãe B Mãe E	
<i>As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte instrumental</i>	<i>Os pais partilham os recursos da comunidade a que têm acesso e/ou que pretendem ter acesso</i>		
	<i>Os pais identificam como necessidade no apoio a outros pais, as atividades de angariação de fundos</i>		
Confiança		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais expressam na partilha, o seu propósito de vida</i>	<i>Os pais reconhecem que a sua vida tem um propósito de vida/missão, por terem um filho com uma doença crónica</i>		
<i>Os pais expressam na partilha, a confiança nos cuidados recebidos</i>	<i>Os pais expressam na partilha a confiança que têm nos cuidados disponibilizados pela equipa de saúde</i>		
<i>Os pais expressam na partilha, a sua fé</i>	<i>Os pais valorizam na partilha a importância da sua fé, nos momentos em que mais necessitam de apoio</i>	Mãe B Pai F	
Objetos de esperança		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais reconhecem a sua capacidade de reagir e resistir</i>	<i>Os pais reconhecem que apesar de não haver cura para a doença dos seus filhos, existe um tratamento</i>		
	<i>Os pais reconhecem ter um olhar diferente para encarar a situação de doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais expressam que com força interior (persistência, tolerância e paciência), conseguiram melhorar a qualidade de vida da criança</i>		
	<i>Os pais expressam que irão continuar a ajudar a criança a atingir os seus objetivos</i>		
	<i>Os pais reconhecem que estão mais fortes e têm mais experiência quando enfrentam a adversidade</i>	Pai F	
	<i>Os pais reagem à adversidade, reconhecendo que são lutadores</i>	Pai F	Mãe C
	<i>Os pais expressam demonstrarem estar bem quando estão junto dos seus filhos, mesmo quando não se sentem bem</i>		
	<i>Os pais expressam ter mais confiança e mais capacidade de suportar a adversidade, deixando de considerar como prioritário o problema</i>		

	<i>Os pais expressam que ultrapassaram todas as suas expectativas, pois superam as dificuldades mais do que imaginavam conseguir</i>	Mãe D Pai F	
	<i>Os pais identificam os momentos do passado em que tiveram força, como inspiradores para conseguir ultrapassar situações difíceis no presente</i>		
	<i>Os pais expressam estar presente em todas as situações, que estejam relacionadas com os seus filhos</i>		Mãe C
<i>Os pais envolvem-se numa ajuda recíproca, pela partilha da sua filosofia de vida</i>	<i>Os pais reconhecem que são responsáveis pelos seus filhos serem felizes</i>		
	<i>Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, o mais intensamente possível</i>		
	<i>Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, simplificando a vida</i>		
	<i>Os pais expressam que “não vale a pena viver o dia de amanhã, permitindo que os seus filhos façam o que mais apreciam</i>		
	<i>Os pais expressam que valorizam todos os dias em que estão com os seus filhos</i>		
	<i>Os pais reconhecem que “dar e receber” são valores que preservam, no seu percurso vivencial, valorizando a entreaajuda com outros pais</i>	Mãe B Mãe C Mãe E Pai F	Mãe A
	<i>Os pais valorizam a entreaajuda com outros pais</i>	Mãe A Mãe B Mãe C Mãe E Pai F	

6. AVALIAÇÃO DOS FACTORES QUE INFLUENCIAM A ESPERANÇA

No âmbito deste encontro cabe referir antes de mais que apenas foi possível avaliar fatores promotores de esperança e de ameaça á esperança, não tendo sido contemplada a identificação da esperança enquanto fator de resiliência.

Ressalta dos fatores avaliados durante este encontro: a partilha de vários fatores de ameaça á esperança em particular por dois pais presentes, mas uma prevalência de fatores promotores de esperança partilhados e/ou sugeridos pelos restantes pais participantes neste encontro.

7. MATERIAL ENTREGUE AOS PAIS

- Mensagem de Boas Vindas
- Questionário de avaliação do encontro

8. AVALIAÇÃO DO ENCONTRO PELOS PAIS:

A avaliação do encontro foi realizada através da distribuição de um questionário com 2 questões. Dos seis pais presentes, cinco responderam ao questionário. As suas respostas encontram-se transcritas a seguir.

O Encontro de pais de hoje satisfaz as suas expectativas?

Sim (Todos os pais assinalaram esta opção)

Não

Para mim o encontro de hoje **foi útil**/não foi útil (riscar o que não interessa) porque (Todos os pais consideraram o encontro útil):

- *“Penso que é sempre útil os pais partilharem os seus sentimentos e experiências, para que assim não se sintam sozinhos e terem mais algum apoio por pessoas que passam pela mesma situação.”*
- *“Foi útil porque podemos trocar experiências, contar nossas histórias, que nos ajuda a aliviar a angústia que estamos passando e ao mesmo tempo consolar os outros pais e a nós mesmos.”*
- *“Porque é sempre bom trocar as nossas ideias e o nosso sofrimento que estamos a passar neste momento com os outros pais.”*
- *“Acabamos por ouvir outros pais que às vezes ainda têm casos piores que o nosso e desabafar o que está cá dentro de nós é muito bom.”*
- *“É sempre útil ouvir experiências passadas por outros pais, apesar de já as ter ouvido antes, uma vez que já nos conhecíamos todos e já tínhamos conversado sobre cada caso.”*

BIBLIOGRAFIA:

- CHAREPE, Z. – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança. In O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2011. 577 p. Tese de Doutoramento.

Anexo XIII – Proposta de intervenção para os “Encontros de pais na UCIN”

Encontros de Pais na UCIN

Proposta de Intervenção

Realizado por: Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa

Dezembro de 2011

Encontros de Pais na UCIN

Proposta de Intervenção

Realizado por: Vanda Fonseca

Orientada por:

Enf.^a Especialista Ana Isabel Ventura (UCIN)

Professora Doutora Zaida Charepe (UCP)

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa

Dezembro de 2011

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

ABREVIATURAS E SIGLAS:

GAM – Grupo de Ajuda Mútua

MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

RN – Recém-nascido

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	7
1. A IMPORTÂNCIA DA AJUDA MÚTUA ENTRE OS PAIS NA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA	9
2. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA OS ENCONTROS DE PAIS NA UCIN	11
2.1. Caracterização dos pais que frequentam os encontros	11
2.2. Missão dos encontros de pais	11
2.3. Periodicidade dos encontros	11
2.4. Divulgação do encontro	12
2.5. Horário de realização dos encontros	12
2.6. Técnicos Presentes/ Papel dos Técnicos	12
2.7. Preparação do ambiente físico	12
2.8. Duração dos encontros	13
2.9. Descrição dos rituais para encontros de pais	13
2.9.1. Proposta de Planeamento para o “Primeiro Encontro”	14
2.9.2. Proposta de Planeamento para os “Encontros para promover a Esperança nos pais de crianças internadas na UCIN”	18
2.10. Instrumento de Registo	23
CONCLUSÃO	25
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27
ANEXOS	29
Anexo 1 – Convite para a participação no encontro de pais	31
Anexo 2 – Aviso “Encontro de Pais a decorrer”	33
Anexo 3 – Cartão de boas Vindas aos pais	35
Anexo 4 – Panfleto “Recursos e Soluções”	37
Anexo 5 – Avaliação do encontro pelos pais	41

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

Anexo 6 – Régua de Esperança	43
Anexo 7 – Cartão “As vitórias do meu filho”	47
Anexo 8 – Postal “Coragem”	49
Anexo 9 – Postal “Amor Incondicional”	51
Anexo 10 – Postal “Não Desistir”	53
Anexo 11 – Instrumento de registo de encontros	55
Anexo 12 – Identificação dos fatores promotores de Esperança	59
Anexo 13 – Identificação dos fatores de ameaça á Esperança	67

INTRODUÇÃO

Neste documento concretiza-se uma proposta de intervenção para os encontros de pais na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Dona Estefânia. O objetivo deste documento é colaborar na estruturação dos encontros de pais que já decorrem nesta unidade, tendo por base o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) (Charepe, 2011).

Reconhecendo a importância deste projeto no contexto dos cuidados intensivos e pelas vantagens que pode trazer para a díade pais/Recém-nascido e para aproximação destes à equipa de saúde, sugere-se um plano de para os encontros fundado numa premissa de intervenção promotora de esperança.

A ajuda mútua entre pais que partilham uma experiência de vida semelhante apresenta benefícios ao nível do suporte emocional e constitui-se como uma intervenção promotora de esperança. A esperança por sua vez apresenta-se como um fenómeno protetor da ansiedade e dor a que os pais estão expostos com um internamento tão precoce dos seus filhos. Face a um internamento do seu bebé nos cuidados intensivos os pais podem experimentar sentimentos de perda pelo filho saudável que desejaram e imaginaram durante a gravidez, acompanhada pela recusa da condição de saúde do seu bebé, de crenças de culpa e punição por terem um bebé doente, alterações na vida familiar para poderem acompanhar o recém-nascido no hospital, preocupação com o futuro, com o tipo de sequelas que poderão ter e de como desempenhar o seu papel de pai de uma criança doente. Os aspetos referidos são de ameaça à Esperança dos pais.

O modelo que sustenta esta proposta interliga três conceitos na sua matriz conceptual: ajuda mútua, partilha e esperança. Um dos pressupostos em que assenta o MIAMPE é que os grupos de ajuda mútua disponibilizam intervenções promotoras de esperança, através do suporte emocional, informativo/formativo e instrumental. O tipo de encontros que decorrem na UCIN têm como objetivo intervir essencialmente sobre o ponto de vista do suporte emocional, tendo em conta as especificidades do grupo de pais que as frequentam, caracterizado por ser um grupo com uma elevada rotatividade.

Com estas sugestões pretende-se uniformizar a estrutura nos encontros entre pais, esperando contribuir desta forma para a participação de mais elementos da equipa enquanto facilitadores dos encontros.

Outro objetivo desta proposta é criar evidências desta intervenção, através de instrumentos de registo que permitam a avaliação dos encontros, particularmente da satisfação dos pais com estas atividades e se estas se revelam benéficas para a promoção da Esperança.

A estrutura desta proposta concretiza-se numa abordagem conceptual sobre a importância da ajuda mútua na promoção da esperança e em duas propostas de intervenção para os encontros de pais na UCIN.

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

1. A IMPORTÂNCIA DA AJUDA MÚTUA ENTRE OS PAIS NA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA

A ajuda mútua proporciona apoio social, informação e partilha. Os grupos de ajuda mútua constituem-se como um importante apoio disponível para os pais de recém-nascidos internados em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, existindo vários estudos disponíveis (Viana et al, 2005, Buarque et al, 2006, Chao et al, 2010) corroborando esta evidência.

A ajuda mútua caracteriza-se pela partilha, pelo conhecimento da experiência, pelo companheirismo, pela flexibilidade, pela espontaneidade, pela heterogeneidade e pela participação voluntária e fluida (Monteiro, 1997).

A ajuda mútua é um movimento social e voluntário, um processo de ajuda interpessoal. Concretiza-se através de grupos de pares que partilham uma situação de vida similar e que se identificam nos problemas do quotidiano (Monteiro, 1997; King et al, 2001).

Os grupos de ajuda mútua têm como objetivos providenciar apoio social, informação, partilha de experiências, amizade e promover a defesa dos seus membros (King et al, 2001).

Nos estudos realizados em grupos de ajuda para pais de recém-nascidos de risco algumas das conclusões emergentes mais significativas referem que o apoio emocional e fortalecimento dos pais no seio do grupo capacitou-os para assumir os cuidados aos recém-nascidos (Buarque et al, 2006). O uso de estratégias de “empowerment” no seio do grupo demonstra ser eficaz na diminuição da sintomatologia depressiva e do stress sentido pelos pais e aumentou ainda o seu sentimento de autoeficácia (Chao et al, 2010).

Viana et al (2005) retratou a experiência de apoio às mães de crianças internadas num serviço de neonatologia. A intervenção em grupo procurou “ facilitar a comunicação no grupo, estimular a expressão de sentimentos, medos e crenças e a exposição de problemas pessoais, familiares, sociais, etc.” (Viana et al, 2005, p.119). A semelhança de experiências entre as mães proporcionou o apoio emocional no grupo. Os temas mais focados pelas mães nestas reuniões foram as infeções, implicações no desenvolvimento dos bebés, medos e angústias durante a gravidez, o casal e a família, comunicação com os técnicos de saúde e problemas logísticos.

Viana et al (2005) defende a importância da promoção da vinculação entre as mães e os recém-nascidos e que muitas das vezes o estado emocional das mães pode afetar essa relação. A separação precoce entre mãe e filho constitui um fator de risco para a relação emocional que se deve estabelecer, por isso é muito importante o apoio emocional tendo em conta a angústia que experimentam esta situação (Viana et al, 2005).

A constatação das características e benefícios da ajuda mútua entre pais (Boateng, Pasold e Portilla, 2010), particularmente das crianças internadas em cuidados

intensivos neonatais (Buarque, 2006), conduzem-nos ao ponto em que a ajuda mútua e a esperança se cruzam (Charepe et al, 2010 e Charepe,2011).

Segundo Cuttcliffe e Herth (2002) a Esperança tem um potencial terapêutico e importância no contexto da vida de cada um. Referindo os seus elementos chave os autores anteriores citam Miller (1983) que identificou a esperança como valiosa, privada, poderosa, um componente intrínseco da vida, dinâmica, uma expectativa e como central à vida humana.

A Esperança é um “fenómeno amplo e multidimensional entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação de vida, emergindo das experiências partilhadas” (Charepe, 2011, p.148). A esperança pode proteger os pais de crianças internadas da ansiedade e sofrimento, porque está associada ao bem-estar psicológico dos pais, orientação para a vida/ futuro, união com os outros, confiança e transformação pessoal positiva (Charepe, 2011).

O internamento de um filho recém-nascido nos cuidados intensivos é um momento de crise e de ameaça à esperança dos pais.

Segundo Charepe et al (2010, p.1103) os grupos de ajuda mútua podem “constituir-se como uma estratégia promotora de esperança, sobretudo pela efetivação do suporte emocional, formativo e instrumental”. A partilha constitui-se enquanto estratégia de intervenção que permite aos pais construir a sua própria história de esperança.

O Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (Charepe, 2011) funda-se na relação entre a ajuda mútua, partilha e esperança. As suas propostas concretizam-se em 4 tipos de intervenções: Propostas Introdutórias, Propostas Formativas, Propostas de (Re) Construção de Esperança e Propostas para a gestão da vida social do GAM.

As propostas introdutórias do MIAMPE (Charepe, 2011) são a principal inspiração para as propostas de encontros de pais de crianças internadas na UCIN que aqui se apresentam. Esta escolha deve-se às características do grupo de pais, marcado por uma grande rotatividade dos seus elementos sendo as propostas de intervenção introdutória orientadas para “um primeiro encontro e/ou acolhimento de um novo membro no GAM” cujas atividades são “ orientadas para a apresentação dos membros do GAM e para a partilha das expectativas e desejos iniciais” (Charepe, 2011, p.4).

Apesar do exposto anteriormente buscou-se subsídios também às propostas de (re) construção de esperança pois estas “versam a promoção de esperança junto dos pais”(Charepe, 2011, p.4). Nos encontros de pais na UCIN a promoção da esperança deverá ser um objetivo pelo reconhecimento da esperança enquanto benéfica para os pais de crianças doentes (Fehlings et al, 2000, Hall, 2005 e Charepe, 2011)

Para além das propostas referidas o MIAMPE incluí também propostas formativas cujo objetivo é o apoio formativo dos pais, onde as atividades são estruturadas e orientadas por um tema a desenvolver, implicando uma participação mais diretiva dos técnicos que se responsabilizam pela formação dos pais.

2. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA OS ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

2.1. Caracterização dos pais que frequentam os encontros

O grupo de pais que frequentaram estes encontros são os pais de crianças internadas na UCIN. O grupo é caracterizado pela heterogeneidade, quer pelas diferenças de idade, género, base cultural, sócio económica e mesmo no que diz respeito à situação clínica dos seus filhos. No entanto partilham uma situação de vida semelhante: terem um filho internado nos cuidados intensivos neonatais.

Embora os participantes possam ter um “background” muito diferente, a verdade é que neste momento vivenciam uma experiência semelhante, medos e dúvidas idênticos, problemas no seu quotidiano similares, a que a partilha entre pais pode dar resposta tendo em conta a revisão bibliográfica efetuada, promovendo o seu sentimento de esperança, que face ao internamento de um filho nos cuidados intensivos se encontra claramente ameaçado.

2.2. Missão dos encontros de pais

O objetivo destes encontros entre pais é a partilha das histórias de vida, dos sentimentos, dos problemas e estratégias encontradas para os solucionar. Esta partilha é facilitada pelos técnicos. A identificação, colaboração e apoio que surge entre os pais podem ajudar a promover a esperança destes pais (Charepe, 2011). De uma forma mais sintética o objetivo destes encontros é: *“Fomentar a partilha e o apoio entre os pais, sendo estes recursos de Esperança em mutualidade”*.

Embora os fenómenos de partilha sejam quase inerentes nas relações entre os pais num serviço de internamento, pela partilha do mesmo espaço no serviço, do espaço de refeições, por vezes até do espaço de alojamento, o que se defende nestes encontros entre pais é uma intervenção direcionada e sistematizada tendo em conta os benefícios da ajuda mútua nomeadamente na promoção de esperança, que por sua vez têm efeitos benéficos na saúde (Cavaco et al, 2010).

2.3. Periodicidade dos encontros

Recomenda-se um encontro semanal entre os pais, desde que estejam presentes pelo menos três pais no encontro (tendo em conta a experiência decorrida até agora e aquilo que os técnicos consideraram proveitoso em termos da partilha que pode acontecer).

2.4. Divulgação do encontro

A divulgação pode ser realizada pessoalmente, convidando diretamente todos os pais a assistirem ao encontro.

Poderá realizar-se através de informação escrita colocada na sala dos cacifos dos pais, no dia anterior ou logo pela manhã do dia de realização do encontro (Anexo 1)

2.5. Horário dos encontros

O horário proposto para as reuniões é das 12h30 às 14h30. (Em concordância com o estabelecido anteriormente, dinâmica do serviço e porque às 14h30 se inicia a hora de almoço dos pais no refeitório da instituição).

2.6. Técnicos Presentes/ Papel dos Técnicos

Por norma no encontro estão presentes uma psicóloga e uma enfermeira (no respeito ao funcionamento anterior dos encontros). Sugere-se se possível a presença de uma terceira pessoa tendo em conta os papéis de cada um explicitados em seguida.

O papel dos técnicos nestes encontros é a “Facilitação”. Os técnicos presentes no encontro deverão orientar e conduzir a partilha.

Devem estar presentes três facilitadores (Charepe, 2011):

- Orientador - “define a estrutura e o processo de participação dos membros, orientando as distintas atividades com uma presença central, ativa e dinâmica” (Charepe, 2011, p.314),
- Assessor – “Apoio direto ou indireto a um novo facilitador, assumindo as intervenções formativas e a partilha com o orientador” (Charepe, 2011, p.314),
- Observador – “Adota uma presença discreta, de observação e assessoria do orientador e assessor do encontro, responsável pela gestão do tempo das atividades e duração do encontro” (Charepe, 2011, p.314).

2.7. Preparação do ambiente físico

O espaço físico onde decorrem os encontros de pais é a sala de enfermagem do serviço UCIN. A preparação do espaço físico tendo em conta o que o MIAMPE (Charepe, 2011) sugere a disposição das cadeiras deve ser em círculo fechado, o espaço escolhido deve ser neutro, isolado, sem interrupções e sem dispersão de objetos.

Como as interrupções devem ser evitadas e a porta fechada, sugere-se a colocação da indicação na porta que se encontra a decorrer um Encontro de pais (Anexo 2). Como esta sala serve apoio á equipa de enfermagem deve avisar-se os profissionais que durante aquele período a sala estará ocupada.

2.8. Duração dos encontros

A duração recomendada para os encontros é de 2h00, seguindo as indicações das propostas incluídas no MIAMPE (Charepe, 2011) que foram selecionadas para servir de base a esta proposta.

2.9. Descrição dos rituais para encontros de pais

O modelo de intervenção que serve de base a esta proposta tem na sua constituição várias propostas de encontros a saber: Propostas de Intervenção Introdutória, Propostas Formativas, Propostas de (Re) Construção de Esperança e Propostas de Gestão da vida social do grupo de ajuda de ajuda mútua. Adaptando duas propostas de intervenção introdutória ao contexto e objetivos dos encontros de pais na UCIN planeou-se a estrutura de dois tipos de encontros de pais para este local.

Neste contexto um ritual compreende um “momento chave de uma intervenção que é realizada em conjunto” pelos técnicos e pais. Estes momentos pressupõem “repetição ordenada de atividades específicas, operacionalizadas em cada um dos encontros e temáticas atribuídas a cada um dos encontros” (Charepe, 2011, p.4).

A primeira proposta de estrutura inspirada nas propostas de intervenção introdutórias do MIAMPE (Charepe, 2011) deve ser utilizada quando os pais se encontram a participar pela primeira vez num encontro de pais na UCIN. Pode ser usada também quando a maioria dos pais presentes estejam a participar nestes encontros pela primeira vez. Para a proposta de “Primeiro Encontro” sugerem-se os seguintes rituais: Apresentação, Partilha e Finalização (Charepe, 2011).

Na segunda proposta procurou-se subsídios às propostas de intervenção introdutória e às propostas de (Re) Construção da esperança do MIAMPE (Charepe, 2011) e destina-se a planear a realização de encontros de pais que já participaram num encontro de pais previamente, designando-se esta proposta de “Encontros para promover a esperança dos pais de crianças internadas na UCIN”. A proposta de intervenção introdutória em que fundei a estrutura deste encontro foi a “Acolher um novo membro no GAM” (Charepe, 2011), cujos rituais são: Apresentação, Partilha temática e Finalização. No ritual de partilha temática buscou-se por sua vez contributos nas propostas de (re) construção de esperança mais concretamente nas propostas “Momentos de sorriso”, “Conquistas e Habilidades da criança” e “Modelos de Esperança no Grupo de Ajuda Mútua” (Charepe, 2011).

Os rituais de cada encontro sugerido encontram-se explicitados nos quadros seguintes com as respetivas sugestões de narrativas, tendo por base as sugestões do MIAMPE (Charepe, 2011) e adaptação ao contexto em que se irão realizar.

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

2.9.1. Proposta de Planeamento para o “Primeiro Encontro”

Ritual	Atividades	Explicitação	Sugestão de Narrativas
<u>Apresentação</u>	Transmitir as “Boas Vindas”	As boas vindas são dadas iniciando o encontro pelo técnico facilitador do encontro.	“Bem-vindos” “Damos as boas vindas a todos os Pais presentes”
	Agradecer a presença de todos os intervenientes no encontro	O agradecimento é realizado pelo facilitador do encontro. Orientar para a leitura da mensagem de boas vindas contida no cartão.	“Agradecemos a presença de todos os pais e técnicos neste encontro” “O cartão que vos entregamos é a nossa mensagem de boas vindas a estes encontros”
	Apresentar todos os intervenientes no encontro	A apresentação inicia-se pelo facilitador do encontro indicando o seu nome, sua profissão e porque se encontra a participar nestes encontros. O técnico orienta a apresentação dos pais.	“O meu nome é --- sou enfermeira/psicóloga etc... O motivo pelo qual participo nestas reuniões é...” “Convidamos agora os pais a apresentarem-se, dizendo o vosso nome, o nome do vosso bebé e o que esperam deste encontro.”

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

<u>Partilha</u>	Apresentar missão do grupo.		Apresentar a finalidade dos encontros de pais e como surgiram.	<p>“A ideia destes encontros surgiu...”</p> <p>“Com estes encontros pretendemos fomentar a partilha e o apoio entre os pais. Pretendemos que esta ajuda sirva para vos ajudar a crescer o sentimento de Esperança.”</p>
	Dinamizar a partilha	Esclarecimento de dúvidas	O técnico facilitador promove um espaço para o esclarecimento de dúvidas dos pais	“Gostávamos de dar a oportunidade dos pais esclarecerem as dúvidas que possam ter.”
		Expressão de Preocupações, Medos e Problemas	O técnico facilitador incentiva os pais os pais a partilharem preocupações, medos ou problemas que tenham no presente.	“O que vos preocupa neste momento particularmente em relação ao internamento do vosso filho?”
		Expectativas e Desejos em relação à partilha entre pais	O técnico facilitar incentiva a que os pais partilhem as suas expectativas e desejos em relação à forma como gostariam ser ajudados no grupo.	“Tendo em conta as vossas expectativas e desejos de que forma este grupo vos poderia ajudar com os vossos problemas e ansiedades?”

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

<u>Partilha</u>		Partilha de soluções	<p>O técnico facilitador incentiva a que os pais partilhem entre si soluções que possam ajudar a solucionar os medos, preocupações e problemas partilhados pelos pais.</p> <p>O técnico incentiva a que os pais apontem na “folha das soluções e recursos” o que for útil para eles.</p>	<p>“Quem soluções sugerem ao grupo para resolução dos problemas apresentados pelos outros pais?”</p> <p>“Sugere-se aos pais que usem a folha que vos foi distribuída para apontarem o que julgarem útil para vocês.”</p>
		Partilha de recursos	<p>O técnico facilitador incentiva a que os pais partilhem recursos que conheçam e que possam ajudar os outros pais.</p>	<p>“Que recursos conhecem que podem ser úteis aos outros pais que passam neste momento pelo mesmo que vós?”</p>
<u>Finalização</u>	Realizar síntese do ocorrido no encontro		<p>O técnico facilitador realiza a síntese do ocorrido no encontro, podendo incluir a síntese das ideias/momentos em destaque.</p>	<p>“Neste encontro os aspetos mais significativos que foram partilhados...”</p>
	Relembrar a periodicidade dos encontros e convidar para próximo encontro.		<p>O técnico facilitador relembra que os encontros são semanais e convida os pais para assistirem ao próximo encontro.</p> <p>Os pais são convidados a sugerirem temas/assuntos que gostariam de ver abordados na próxima reunião</p>	<p>“Lembro aos pais que os encontros de pais são semanais.”</p> <p>“Gostaríamos de contar com a vossa presença num próximo encontro.”</p> <p>“Deixamos agora espaço para as vossas sugestões sobre assuntos/temas que gostassem de abordar num próximo encontro.”</p>

Material de apoio necessário:

- ❖ Cartão de boas vindas (Anexo 3)
- ❖ Panfleto “Recursos e Soluções” (Anexo 4)

Avaliação processual

Processo: Impacto do encontro nas expectativas dos pais

Critérios:

Impacto do encontro nas expectativas dos pais/Positivo - “Quando a totalidade dos pais manifesta que o encontro **satisfez** as suas expectativas”

Impacto do encontro nas expectativas dos pais/Negativo – “Quando a totalidade dos pais manifesta que o encontro **não satisfaz** as suas expectativas”

Modo de avaliação:

Avaliação da utilidade do encontro operacionalizada por 2 questões aos pais. Pode usar-se o registo escrito ou convidar os pais no final da sessão a realizarem esta avaliação (Anexo 5).

2.9.2. Proposta de Planeamento para “Encontro para promover a Esperança nos pais de crianças internadas na UCIN”

Rituais	Atividades	Explicitação	Sugestões de Narrativas
<u>Apresentação</u>	Transmitir as “Boas Vindas”	As boas vindas são dadas iniciando o encontro pelo técnico facilitador do encontro.	“Bem-vindos” “Damos as boas vindas a todos os Pais presentes”
	Agradecer a presença de todos os intervenientes no encontro	O agradecimento é realizado pelo facilitador do encontro. Orientar para a leitura da mensagem de boas vindas contida no cartão.	“Agradecemos a presença de todos os pais e técnicos neste encontro” “O cartão que vos entregamos é a nossa mensagem de boas vindas a estes encontros”
	Apresentar todos os intervenientes no encontro	A apresentação inicia-se pelo facilitador do encontro indicando o seu nome, sua profissão e porque se encontra a participar nestes encontros. O técnico orienta a apresentação dos pais.	“O meu nome é --- sou enfermeira/psicóloga etc... O motivo pelo qual participo nestas reuniões é...” “Convidamos agora os pais a apresentarem-se, dizendo o vosso nome, o nome do vosso bebé e o que esperam deste encontro.”

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

<u>Apresentação</u>	Realizar a síntese do encontro anterior	O técnico relembra as principais atividades/temáticas desenvolvidas no encontro anterior em colaboração com os pais que estiveram presentes no encontro anterior.	“No encontro anterior os pais partilharam...” “Os pais lembram-se do que foi partilhado no encontro anterior...”
<u>Partilha temática</u>	Avaliar Sentimento de Esperança no início do encontro	No início do encontro é distribuída a “Régua de Esperança”, que nesta altura o técnico facilitador pede aos pais que a usem e avaliem o seu sentimento de esperança naquele momento.	“Convidávamos agora os pais a olharem para a Régua de Esperança que vos foi distribuída no início do encontro.” “Sendo o 1 o sentimento de total ausência de esperança e o 10 o máximo de esperança que já sentiu, como se sente neste momento?”
	Partilhar Histórias de sucesso/crescimento pessoal ¹	O técnico facilitador orienta os pais para a partilha de histórias em os pais percecionaram o sucesso pessoal, nomeadamente no cuidado aos seus filhos. O técnico orienta para a partilha dos pais para a forma como o internamento do seu filho recém-nascido lhes alterou ou não a perceção da vida e de como lhes proporcionou o crescimento pessoal.	“Convidávamos os pais a partilharem uma história de um momento em que tenham sentido bem sucedidos.” “De que forma a experiência de ter o seu filho doente o têm feito mudar a sua perceção da vida?” “De que forma esta experiência lhe têm proporcionado crescimento pessoal?”
	Partilhar os progressos da criança ¹	O técnico facilitador orienta os pais para a partilha dos progressos da criança, através do prévio preenchimento do cartão “As vitórias do meu filho”	“Convidávamos os pais a preencherem no cartão que lhe foi distribuído os progressos do vosso filho.” “Convidávamos agora os pais a partilharem connosco o que

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

			escreveram sobre as vitórias do vosso filho”
<u>Partilha Temática</u>	Partilhar a capacidade de resistir e de reagir ¹	<p>O técnico facilitador do encontro explicita a atividade que consiste no seguinte: cada pai é convidado a partilhar os atributos pessoais de outro pai ou mãe que já conheçam de outros encontros, contacto do serviço.</p> <p>Os pais são orientados a partilharem uma história de esperança vivenciada (considerada como inspiradora e responsável enquanto modelo, pela transmissão de coragem e de força interior)</p>	<p>“Convidamos os pais a falarem das melhores qualidades de outro pai ou mãe que já conheçam, explicando o porquê”</p> <p>“Gostaríamos que partilhassem uma história de Esperança que conheçam e que tenha sido inspiradora, vos transmitiu coragem e força interior.”</p> <p>“Nas situações mais difíceis, em que se sentem sem esperança como tem conseguido suportar? Onde vai buscar as forças que considera necessárias para continuar a resistir? Quem são os seus apoios no dia-a-dia?”</p>
<u>Finalização</u>	Avaliação do sentimento de Esperança no Final do Encontro	O técnico facilitador orienta os pais para avaliarem novamente o seu sentimento de esperança após as atividades de (re) construção de esperança.	<p>Convidávamos agora os pais a olharem novamente para a Régua de Esperança que vos foi distribuída no início do encontro.”</p> <p>“Sendo o 1 o sentimento de total ausência de esperança e o 10 o máximo de esperança que já sentiu, como se sentem após este encontro?”</p>

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

<u>Finalização</u>	Entregar a “mensagem de Esperança”: Coragem ²	O técnico facilitador distribuí pelos pais um postal com a palavra CORAGEM redigida.	“A mensagem “CORAGEM” significa o reconhecimento a todos os pais pelo excelente desempenho que têm tido”
	Entregar a “mensagem de Esperança”: Amor Incondicional ³	O técnico facilitador distribuí pelos pais um postal com as palavras AMOR INCONDICIONAL redigidas.	“A mensagem “Amor Incondicional” simboliza os vossos filhos enquanto fontes de esperança.” “Damos os parabéns a todos os pais pelos excelentes bebés que têm...” “Convidamos os pais a irem colecionando as pequenas vitórias dos vossos filhos á medida que ocorrem progressos, conquistas e novas habilidades.”
	Entregar a “mensagem de Esperança”: Não Desistir ⁴	O técnico facilitador distribuí pelos pais um postal com as palavras NÃO DESISTIR redigidas.	“A mensagem “Não desisitir” simboliza o significado das melhores histórias de esperança, partilhadas a partir do investimento e dedicação com que cuidam os vossos filhos”
	Relembrar a periodicidade dos encontros e convidar para próximo encontro.	O técnico facilitador relembra que os encontros são semanais e convida os pais para assistirem ao próximo encontro. Os pais são convidados a sugerirem temas/assuntos que gostariam de ver abordados na próxima reunião	“Lembro aos pais que os encontros de pais são semanais.” “Gostaríamos de contar com a vossa presença num próximo encontro:” “Deixamos agora espaço para as vossas sugestões sobre assuntos/temas que gostassem de abordar num próximo encontro.”

¹ Selecionar uma das três atividades apresentadas.

² Entregar se optar pela atividade “História de sucesso/Crescimento pessoal”

³ Entregar se optar pela atividade “Partilhar os progressos da criança”

⁴ Entregar se optar pela atividade “Partilhar a capacidade de resistir e de reagir”

Material de apoio:

- ❖ Régua de Esperança (Anexo 6)
- ❖ Cartão “As vitórias do meu filho” (Anexo 7)
- ❖ Postal “Coragem” (Anexo 8)
- ❖ Postal “Amor Incondicional” (Anexo 9)
- ❖ Postal “Não Desistir” (Anexo 10)

Avaliação processual:

Processo: Impacto do encontro nas expectativas dos pais

Critérios:

Impacto do encontro nas expectativas dos pais/Positivo - “Quando a totalidade dos pais manifesta que o encontro satisfaz as suas expectativas”

Impacto do encontro nas expectativas dos pais/Negativo – “Quando a totalidade dos pais manifesta que o encontro não satisfaz as suas expectativas”

Modo de avaliação: Avaliação da utilidade do encontro operacionalizada por 2 questões aos pais. Pode usar-se o registo escrito ou convidar os pais no final da sessão a realizarem esta avaliação (Anexo 5).

2.10. Instrumento de Registo

Em cada reunião recomenda-se o preenchimento de um instrumento de registo que inclui várias informações sobre os encontros (Anexo 11).

Este instrumento de registo foi adaptado do MIAMPE (Charepe, 2011), mais concretamente a partir dos “Registos de participação no encontro”, que inclui as “Informações gerais” e as “Interações decorridas no Encontro”.

Sugere-se ainda o preenchimento dos quadros (Anexo 12 e 13) referentes à avaliação dos fatores que influenciam a esperança “Identificação dos fatores promotores de esperança” e dos “Identificação dos fatores de ameaça à esperança”. No modelo que serviu de base a estas adaptações sugere-se ainda a “Identificação da esperança enquanto fator de resiliência”.

O preenchimento deste instrumento permite orientar o planeamento de atividades para o encontro seguinte, nomeadamente a seleção da proposta de intervenção tendo em conta as expectativas dos pais, recolher evidências da intervenção realizada e a avaliar o percurso desenvolvido, tendo em conta a melhoria contínua.

CONCLUSÃO:

Esta proposta de intervenção em como objetivo colaborar na estruturação dos encontros de pais na UCIN, sugerindo estratégias fundadas nas propostas do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (Charepe, 2011). Tendo em conta que esta é uma atividade já desenvolvida por uma enfermeira e psicóloga do serviço a intenção deste documento é sugerir uma abordagem que poderá completar a linha condutora já existente.

A grande dificuldade sentida na realização deste trabalho foi conseguir adaptar o modelo de intervenção referido anteriormente, respeitando no entanto a dinâmica já existente na realização dos encontros de pais.

Desta proposta destaca-se essencialmente os dois planos para encontros de pais na UCIN, mas que são apenas dois exemplos, pois as propostas contidas no modelo de intervenção referenciado podem ser adaptadas para este contexto resultando em mais hipóteses de intervenção e desenvolvimento de atividades tendo em conta o contexto e expectativas dos participantes neste processo.

Considerando o exposto, uma sugestão que se apresenta é o planeamento de um encontro formativo (Charepe, 2011), pois considero que os pais neste contexto poderiam beneficiar deste tipo de encontros. O encontro formativo que indicaria para iniciar este tipo de propostas seria o “Encontro Formativo: Rede Social/Relações com sistemas de saúde e serviços sociais” (MIAMPE, Charepe, 2011). Algumas temáticas que podiam ser desenvolvidas incluem a promoção da vinculação com o RN, aspetos relacionados com o desenvolvimento físico e emocional do RN prematuro, estratégias de comunicação com os técnicos de saúde, técnicas de gestão do stress, entre outros.

Em jeito de consideração final espera-se ter contribuído para dinamizar os encontros de pais na UCIN, introduzindo na prática um modelo de intervenção atual, colaborativo e inovador.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- ❖ BOATENG, B., PASOLD, T. e PORTILLA, M. – The use of a parent support group in the outpatient treatment of children and adolescents with eating disorders. Eating Disorders [em linha]. 18 (2010) p.318-332. [Consultado a 1 de Julho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f4279de9-35f9-4181-bbfe-4936b124d708%40sessionmgr111&vid=9&hid=122>
- ❖ BUARQUE, V. et al – O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipa de profissionais na unidade neonatal. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro. ISSN 1678-4782. 82 (2006) p. 295-301.
- ❖ CAVACO et al – Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. Revista Referência. Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) p. 93-103.
- ❖ CHAO, Y. et al – Effectiveness of applying empowerment strategies when establishing a support group for parents of preterm infants. Journal of Clinical Nursing [em linha]. 19 (2010) p. 1729-1737. [Consultado a 1 de Julho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f4279de9-35f9-4181-bbfe-4936b124d708%40sessionmgr111&vid=12&hid=122>.
- ❖ CHAREPE, Z. – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança. In O Impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2011. 577 p. Tese de Doutoramento.
- ❖ CHAREPE, Z. et al – Grupos de ajuda mútua como estratégia de promoção de esperança nas mães de crianças com doença crónica – **Livro de programas e resumos do I seminário Internacional “Contributos da psicologia em contextos educativos”**. Braga: Universidade do Minho, 2010. ISBN 978-972-8746-2. P.1092-1103.
- ❖ CUTCLIFFE, J. e HERTH, K. – The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. British Journal of Nursing. London. ISSN 0966-0461. 11:12 (2002) p. 832- 840.
- ❖ FEHLINGS, D., et al – Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. Arch Dis Child. On line ISSN 1468-2044. 83:4 (2000) p. 293-297.

- ❖ HALL, E. – Being in a alien world: Danish parent’s lived experiences when a newborn or small is critically ill. Scandinavian Journal of Caring Sciences [em linha]. 19 (2005) p. 179-185. [Consultado a 30 de Junho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d13b0b11-e08c-4d45-9a66-e97eae90a0df%40sessionmgr104&vid=26&hid=119>.
- ❖ KING, G. et al - The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics [em linha]. 21:2/3 (2001) p. 29-48. [Consultado a 1 de Julho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=37&hid=14&sid=b7927d3-9499-45ef-918a-5061cb0187c9%40sessionmgr115>.
- ❖ MONTEIRO, F. – Ajuda mútua e reabilitação. Análise Psicológica. Lisboa. ISSN 0870-8231. XV:3 (1997) p. 449-452.
- ❖ VIANA, V. et al – Apoio às mães em crise num serviço de Neonatologia. Psicologia, Saúde & Doenças. Lisboa. ISSN 1645-0086. 6:2 (2005) p. 119 -130.

ANEXOS

Anexo 1 – Convite para a participação no encontro de pais

CONVITE:

CONVIDAMOS TODOS OS PAIS A PARTICIPAREM NO
ENCONTRO DE PARTILHA ENTRE PAIS QUE SE VAI
REALIZAR AMANHÃ PELAS 12H30 NA SALA DE
ENFERMAGEM

OBRIGADO PELA VOSSA PRESENÇA!



Anexo 2 – Aviso “Encontro de pais a decorrer”

**ENCONTRO DE PAIS A DECORRER NESTA
SALA.**

OBRIGADO PELA SUA COMPREENSÃO!

Anexo 3 - Cartão de “Boas Vindas” aos pais

Benvidos papás!

A partilha com os outros faz-nos perceber que não estamos sozinhos na nossa caminhada...

Esperamos que este seja um momento proveitoso para vós.

Obrigado pela vossa presença!

Anexo 4 – Panfleto “Recursos e Soluções”

Caros pais: Para este encontro trazem as vossas expectativas, ansiedades e problemas nos quais gostaríam de ser ajudados.

Esperamos que no final deste encontro encontrem algumas soluções e recursos para vos apoiar.

Como vamos fazê-lo?

No encontro os pais partilham quais as soluções que podem ajudar os outros pais e a si próprios e os recursos mais importantes que lhe conferem força para a concretização dessas soluções.

Ex: A expectativa de um pai para este encontro é que o ajudem a sentir-se com menos medo ao cuidar do seu filho. Como ajudar? Que soluções para diminuir este sentimento? Que recursos posso sugerir a este pai?



Realizado por :

Enf. ^a Vanda Fonseca

Curso de Mestrado de Enfermagem na Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Orientada por: Enf.^a Especialista Ana Ventura e Professora Zaida Charepe



ENCONTRO DE PAIS NA UCIN



**EXPECTATIVAS
SOLUÇÕES
RECURSOS**

UCIN

AS MINHAS EXPECTATIVAS, SOLUÇÕES E RECURSOS.....

**BEM VINDO AO ENCONTRO DE
PAIS!**



**Use este espaço para registrar as
suas Expectativas, Problemas ou
Ansiedades que gostasse de
abordar neste encontro.**

U

**se este espaço para
registrar as soluções
que lhe foram
partilhados e lhe
podem ser úteis.**

**Use este espaço para registrar as
recursos que foram partilhadas e
que lhe podem ser úteis.**



Anexo 5 – Instrumento de avaliação do encontro para os pais

AVALIAÇÃO DO ENCONTRO DE PAIS:

Responda por favor às seguintes questões:

1. O Encontro de pais de hoje satisfaz as suas expectativas?

Sim

Não

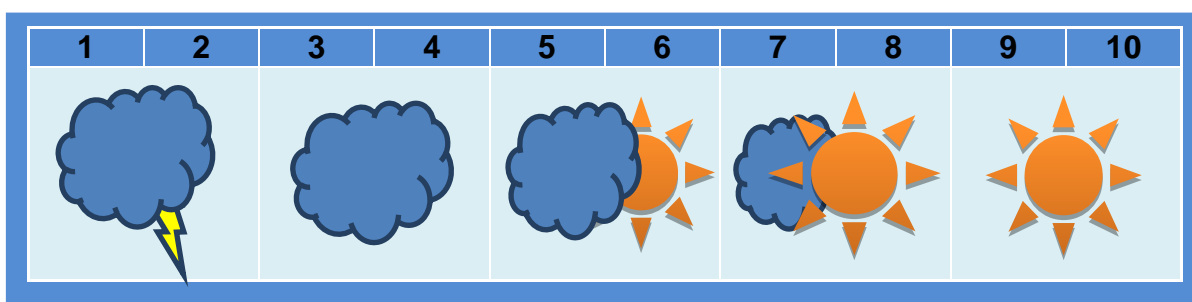
2. Para mim o encontro de hoje foi útil/não foi útil (riscar o que não interessa) porque:

3. Gostaria de apresentar alguma sugestão em relação aos encontros de pais?

Obrigado pelas suas respostas!

Anexo 6 – Régua de Esperança

Considerando uma escala de 1 a 10, em que o número 1 corresponde ao sentimento de ausência total de esperança e o número 10 ao sentimento de esperança máxima já experienciada, como classifica a sua esperança neste momento?



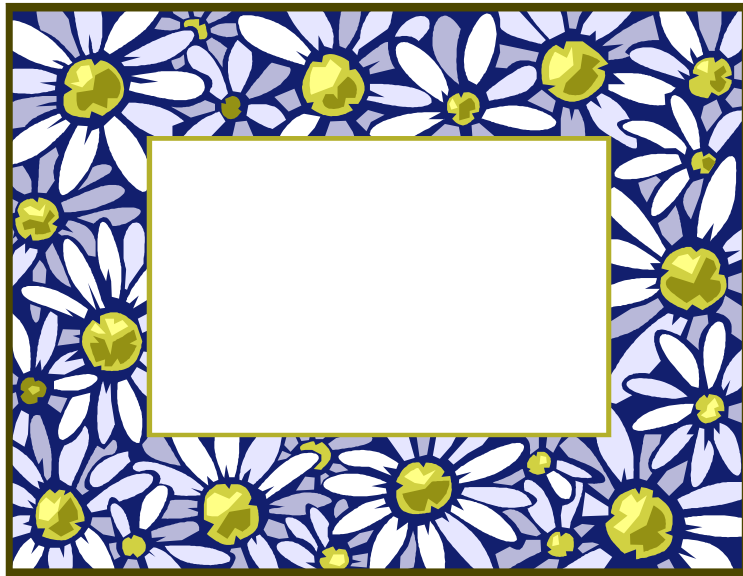
Na vida o sol nem sempre brilha... No entanto a luz pode surgir da dedicação... e da força do amor pelos vossos filhos poderá brotar a Esperança!

Parabéns pela vossa força e coragem!

Texto adaptado de: Guia Orientador de Boa Prática em Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Anexo 7 – Cartão “As vitórias do meu filho”

AS VITÓRIAS DO MEU FILHO



NOME DO BEBÉ _____

(Coloque uma fotografia do seu bebé)

Vitórias alcançadas pelo meu bebé até agora:

(Alguns exemplos: hoje o meu bebé respirou sem ajuda do ventilador pela primeira vez, hoje o meu bebé sorriu pela primeira vez, hoje o meu bebé ultrapassou um determinado procedimento doloroso...desenvolvimentos, progressos, barreiras ultrapassadas, cada vitória do dia-a-dia do seu filho!)

HOJE O MEU BEBÉ TEVE UMA VITÓRIA!

Anexo 8 – Postal “CORAGEM”



Anexo 9 – Postal AMOR INCONDICIONAL



Anexo 10 – Postal NÃO DESISTIR

NÃO DESISTIR

Este é o vosso lema..lembrem-se dele quando se sentirem mais frágeis! A dedicação que têm demonstrado ao vosso filho é prova da vossa força!

Anexo 11 - Instrumento de Registo dos Encontros de Pais

INSTRUMENTO DE REGISTO ENCONTRO DE PAIS

(Adaptado de: MIAMPE, Charepe, 2011)

DATA: ___/___/___

LOCAL DE REALIZAÇÃO: _____

HORA DE ÍNICIO: _____

HORA DE TÉRMINO: _____

DURAÇÃO: _____

PRESENCAS DE PAIS NO ENCONTRO (registar o número de pais presentes):

Pai _____

Mãe _____

Outro cuidador _____

PRESENCAS DE TÉCNICOS NO ENCONTRO (registar o número de técnicos presentes):

Enfermeiro (a)

Psicólogo (a)

Outro técnico

FACILITADOR DO ENCONTRO (designar o técnico e identificar)

PROPOSTA DE ENCONTRO USADA

PRINCIPAIS TEMAS ABORDADOS:

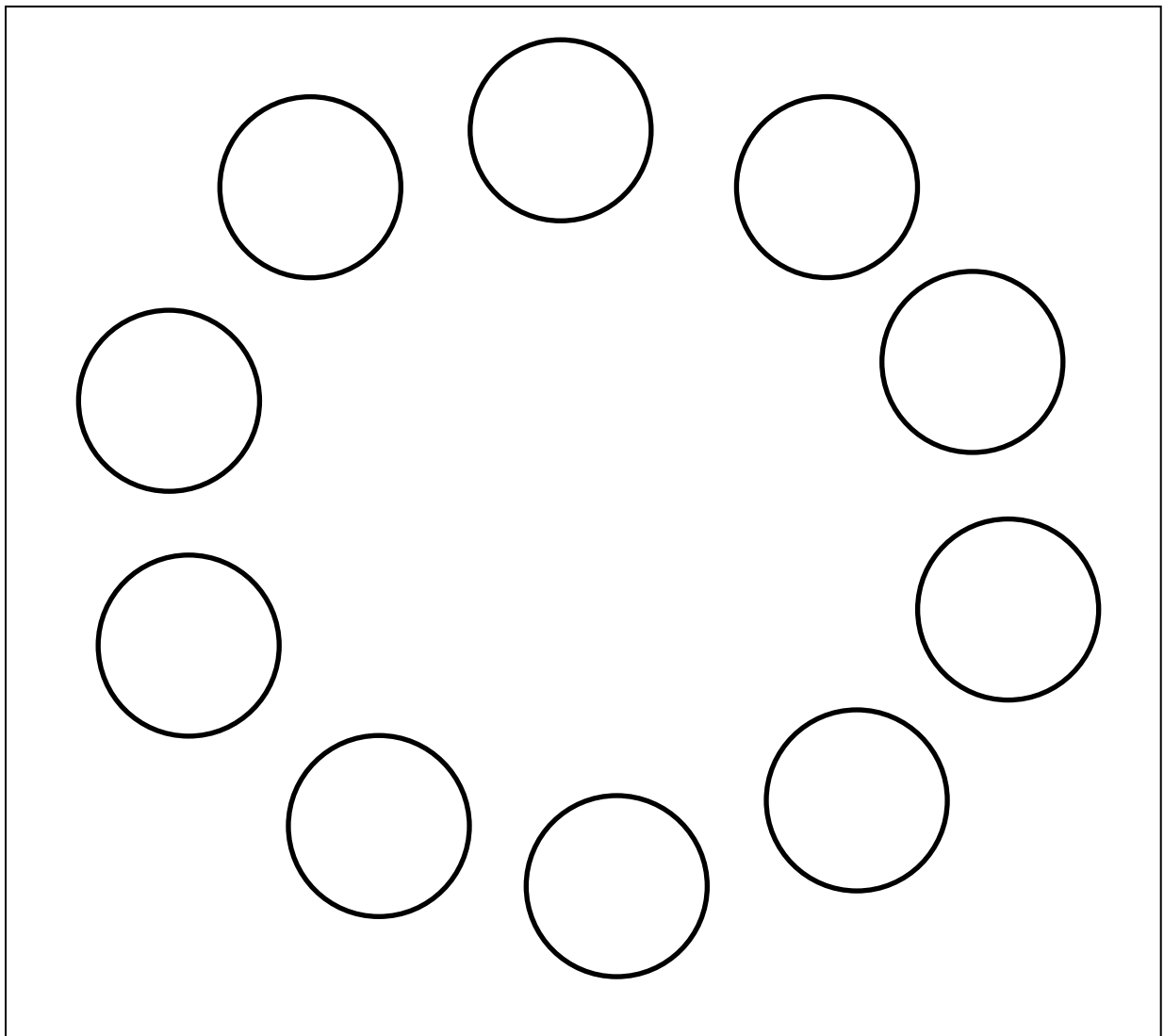
ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

OUTRAS OBSERVAÇÕES:

MATERIAL ENTREGUE AOS PAIS:

- Mensagem de Boas Vindas
- Questionário de avaliação do encontro
- Outros documentos

REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DO ENCONTRO (legendar com nome dos participantes):



Anexo 12 – Identificação dos fatores promotores de Esperança

IDENTIFICAÇÃO DE FACTORES PROMOTORES DE ESPERANÇA NOS PAIS

(MIAMPE, Charepe, 2011)

Legenda:

- **Partilhados** - Sugere-se o registo, quando um ou mais pais expressam um dos itens no encontro.
- **Sugeridos** – Sugere-se o registo, quando um ou mais itens, não foram totalmente explanados no encontro.

Orientação para a vida/futuro		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com a descoberta de caminhos e soluções alternativas</i>	<i>Os pais investem na procura de soluções alternativas no cuidar e/ou para uma melhor qualidade de vida para os seus filhos</i>		
	<i>Os pais identificam soluções através da partilha com os outros pais, reconhecendo-as como apoio à sua vivência (exemplos, ideias ou pensamentos)</i>		
	<i>Os pais descrevem momentos como consultas, cirurgias e/ou outros tratamentos como possibilidades para um melhor futuro dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais descrevem a escolha de caminhos que facilitam a aquisição de recursos, que consideram importantes no cuidar dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais reconhecem a importância de não desistir, na procura de caminhos e soluções alternativas</i>		
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com o estabelecer e reformular</i>	<i>Os pais reconhecem a importância de traçarem metas/objetivos</i>		
	<i>Os pais descrevem como estabelecem um plano orientador da concretização de metas/objetivos</i>		

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

<i>metas/objetivos</i>	<i>Os pais descrevem como conseguiram concretizar algo importante</i>		
	<i>Os pais valorizam e reconhecem a aprendizagem como um objetivo para lidarem com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais reconhecem que continuam a aprender para sentirem maior segurança no lidar com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais descrevem como dão resposta à situação atual, tendo em conta o que já aprenderam no passado sobre a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais descrevem como identificam as necessidades e/ou esclarecem as suas dúvidas, junto da equipa de saúde e/ou outros recursos</i>		
	<i>Os pais identificam a ajuda que necessitam para cuidarem dos seus filhos</i>		
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com o visionar de possibilidades</i>	<i>Os pais partilham a ausência de recidivas, e/ou reinternamentos dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais referem-se à esperança de vida da criança, reconhecendo a importância do seu papel</i>		
	<i>Os pais identificam e relativizam as suas vivências, por padrão de comparação com as vivências de outros pais</i>		
	<i>Os pais atribuem maior valor aos seus filhos, por padrão de</i>		

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

	<i>comparação com as vivências de outros pais</i>		
	<i>Os pais reconhecem que não são os únicos que têm problemas</i>		
	<i>Os pais valorizam o que têm de bom nas suas vidas, por padrão de comparação com as vivências de outros pais</i>		
	<i>Os pais demonstram acreditar na melhoria/progressos na condição física dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais demonstram acreditar na capacidade dos seus filhos, para terem no futuro, o seu lugar na sociedade</i>		
	<i>Os pais demonstram acreditar que o futuro será melhor, considerando como possibilidade, o não agravamento da condição de saúde dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais demonstram acreditar, que todas dificuldades percebidas pelos mesmos podem ser ultrapassáveis</i>		
União com os outros		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais reconhecem os outros pais enquanto modelos de esperança</i>	<i>Os pais valorizam e reconhecem nos outros pais, a alegria e a força quando lidam com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais reconhecem a possibilidade de sorrir perante a adversidade, inspirados pela ligação que estabelecem à força dos outros pais</i>		
	<i>Os pais reconhecem que é possível atingir os seus objetivos, inspirados pelo que os outros pais têm</i>		

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

	<i>conseguido obter para cuidar dos seus filhos</i>		
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com a família enquanto recurso</i>	<i>Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos membros da família</i>		
	<i>Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os membros da família</i>		
	<i>Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos incentivou a união entre os membros da família</i>		
	<i>Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos incentivou a partilha entre os membros da família</i>		
<i>Os pais partilham vivências relacionadas com a rede social enquanto recurso</i>	<i>Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos amigos</i>		
	<i>Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os amigos e colegas</i>		
<i>As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte informativo e/ou formativo</i>	<i>Os pais partilham o que têm aprendido para lidarem com a doença dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais partilham como gerem a sintomatologia e/ou o tratamento dos seus filhos</i>		
	<i>Os pais partilham as informações que pesquisaram acerca da doença dos seus filhos</i>		
<i>As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte emocional</i>	<i>Os pais demonstram uma atitude de disponibilidade e de escuta durante o encontro</i>		
	<i>Os pais partilham que é possível gerir as suas vidas, apesar da condição de saúde da criança</i>		

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

	<i>Os pais transmitem aos outros pais mensagens de apoio e encorajamento</i>		
	<i>Os pais disponibilizam ajuda aos outros pais, pois acabam por se ajudar a si próprios</i>		
	<i>Os pais valorizam na partilha a vivência dos outros pais, pelo reconhecimento que existem problemas idênticos</i>		
<i>As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte instrumental</i>	<i>Os pais partilham os recursos da comunidade a que têm acesso e/ou que pretendem ter acesso</i>		
	<i>Os pais identificam como necessidade no apoio a outros pais, as atividades de angariação de fundos</i>		
Confiança		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais expressam na partilha, o seu propósito de vida</i>	<i>Os pais reconhecem que a sua vida tem um propósito de vida/missão, por terem um filho com uma doença crónica</i>		
<i>Os pais expressam na partilha, a confiança nos cuidados recebidos</i>	<i>Os pais expressam na partilha a confiança que têm nos cuidados disponibilizados pela equipa de saúde</i>		
<i>Os pais expressam na partilha, a sua fé</i>	<i>Os pais valorizam na partilha a importância da sua fé, nos momentos em que mais necessitam de apoio</i>		
Objetos de esperança		Partilhados	Sugeridos
<i>Os pais reconhecem a</i>	<i>Os pais reconhecem que apesar de não haver cura para a doença dos</i>		

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

sua capacidade de reagir e resistir	seus filhos, existe um tratamento		
	Os pais reconhecem ter um olhar diferente para encarar a situação de doença dos seus filhos		
	Os pais expressam que com força interior (persistência, tolerância e paciência) conseguiram melhorar a qualidade de vida da criança		
	Os pais expressam que irão continuar a ajudar a criança a atingir os seus objetivos		
	Os pais reconhecem que estão mais fortes e têm mais experiência quando enfrentam a adversidade		
	Os pais reagem à adversidade, reconhecendo que são lutadores		
	Os pais expressam demonstrarem estar bem quando estão junto dos seus filhos, mesmo quando não se sentem bem		
	Os pais expressam ter mais confiança e mais capacidade de suportar a adversidade, deixando de considerar como prioritário o problema		
	Os pais expressam que ultrapassaram todas as suas expectativas, pois superam as dificuldades mais do que imaginavam conseguir		
	Os pais identificam os momentos do passado em que tiveram força, como inspiradores para conseguir ultrapassar situações difíceis no presente		
Os pais expressam estar presente em todas as situações, que estejam			

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

	<i>relacionadas com os seus filhos</i>		
<p>Os pais envolvem-se numa ajuda recíproca, pela partilha da sua filosofia de vida</p>	Os pais reconhecem que são responsáveis pelos seus filhos serem felizes		
	Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, o mais intensamente possível		
	Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, simplificando a vida		
	Os pais expressam que “não vale a pena viver o dia de amanhã, permitindo que os seus filhos façam o que mais apreciam		
	Os pais expressam que valorizam todos os dias em que estão com os seus filhos		
	Os pais reconhecem que “dar e receber” são valores que preservam, no seu percurso vivencial, valorizando a entreaajuda com outros pais		
	Os pais valorizam a entreaajuda com outros pais		

Anexo 13 – Identificação dos fatores de ameaça à Esperança

IDENTIFICAÇÃO DOS FACTORES DE AMEAÇA À ESPERANÇA NOS PAIS
(MIAMPE, Charepe, 2011)

Legenda:

- **Partilhados** - Sugere-se o registo, quando um ou mais pais, expressam um dos itens no encontro.
- **Sugeridos** – Sugere-se o registo, quando um ou mais itens, não foram totalmente explanados no encontro.
- **Alertas** - Identificar expressão verbalizada pelos pais nas sugestões e/ou comentários, quando um ou mais pais expressam pelo menos um fator de ameaça.

Dúvidas no auto-potencial	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham momentos de desespero, relacionados com o não conseguirem ajudar os seus filhos</i>			
<i>Os pais sentem-se impotentes no cuidar dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam que não são competentes no lidar com a doença dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam que não conseguem controlar a doença dos seus filhos, pela falta de confiança em si próprios</i>			
Futuro inesperado/Preocupação sobre o futuro	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham receios relacionados com tudo de novo, que possa surgir nos seus filhos</i>			
<i>Os pais partilham receios relacionados com tudo de novo, que possa surgir no contexto que os rodeia</i>			
<i>Os pais expressam a sua ansiedade relacionada com as agudizações e/ou futuros reinternamentos dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a sua ansiedade em quererem solucionar os problemas, no momento em que surgem as complicações relacionadas com a doença dos seus filhos</i>			
<i>Os pais partilham que o seu desânimo está relacionado com a ocorrência de recidivas nos seus filhos</i>			
<i>Os pais reconhecem que nos momentos relacionados com as recidivas dos seus</i>			

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

<i>filhos, não conseguem ter a fé que consideram necessária para enfrentarem a situação</i>			
<i>Os pais expressam dificuldade na procura e descoberta de caminhos alternativos</i>			
<i>Os pais partilham que têm no presente mais medo do futuro, porque não sabem como será o futuro nem como irão reagir</i>			
<i>Os pais expressam frustração e receio do futuro, relacionado com a incapacidade para trabalharem e/ou a perda de emprego, pela doença e/ou dependência dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam incerteza face a como será o futuro dos seus filhos</i>			
<i>Os pais partilham pensamentos relacionados com o tratamento dos seus filhos, que pode não ter êxito e/ou com a possibilidade de ocorrer uma recidiva</i>			
Não aceitação da condição de saúde da criança	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais referem que não aceitam a doença da criança</i>			
Questionamento contínuo	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais expressam crenças de culpa e punição por terem um filho com doente</i>			
Dificuldade no acesso à informação/tratamento	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham a dificuldade de aceder ao tratamento/equipamento, prescrito no âmbito da doença crónica dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a dificuldade em acederem a informação acerca da doença dos seus filhos</i>			
Abdicar de si próprio	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais expressam que se esqueceram de si próprios desde o diagnóstico da doença dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam que os cuidados que prestam aos seus filhos os ocupam completamente</i>			

ENCONTROS DE PAIS NA UCIN

Alterações nas dimensões da vida familiar	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham que percecionam negligenciar os outros filhos e/ou os outros membros da família, pelas exigências relacionadas com a doença</i>			
<i>Os pais partilham que existem membros da família que não aceitam a doença dos seus filhos, referindo problemas na relação entre os membros da família</i>			
<i>Os pais partilham que existem relacionamentos conflituosos entre a criança com doença e os seus irmãos</i>			
<i>Os pais expressam a existência de conflito conjugal, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a ausência de apoio de um dos conjugues, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos</i>			
<i>Os pais expressam a ausência do apoio da família alargada, não a reconhecendo como recurso</i>			
Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde	Partilhados	Sugeridos	Alertas
<i>Os pais partilham a sua dificuldade em comunicarem com os profissionais de saúde, relacionada com a perceção de lhes ser atribuída a culpa pela doença crónica dos seus filhos</i>			
<i>Os pais partilham o seu desagrado pela forma como é estabelecido os relacionamentos com os profissionais de saúde</i>			
<i>Os partilham momentos em que os profissionais de saúde pelas suas palavras e ações os fizeram desamparados/tristes</i>			

Anexo XIV – Questionário realizado aos Enfermeiros da UP

Caros (as) Enfermeiros (as) do serviço de urgência:

Encontro-me neste momento a realizar um estágio neste serviço no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica. O projeto que estou a desenvolver tem a seguinte temática “Promoção da Esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde”.

Com o objetivo de realizar o diagnóstico de situação e de preparar uma Ação de formação em contexto de serviço peço-lhe a sua colaboração com a resposta às questões incluídas neste questionário. O seu preenchimento é rápido, apesar de conter questões abertas e as suas respostas confidenciais.

Muito obrigado pela sua colaboração!

Vanda Fonseca

1. Caracterização da amostra:

Idade	
Género	Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>
Experiência Profissional (em anos)	

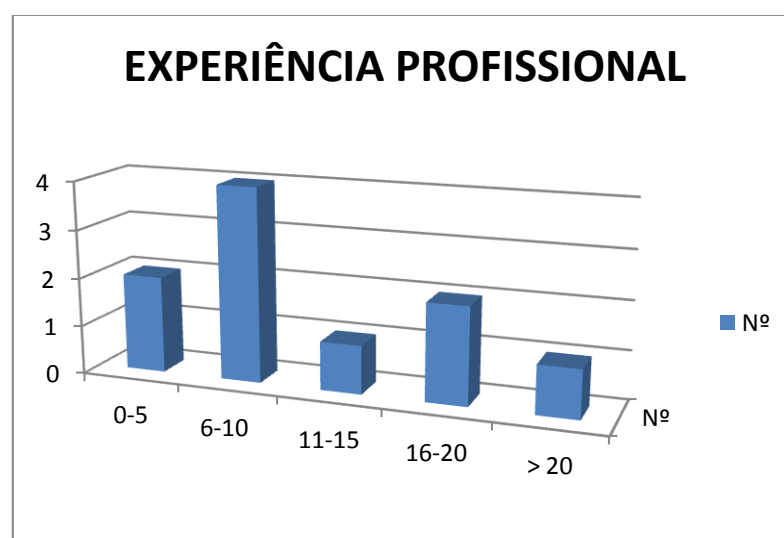
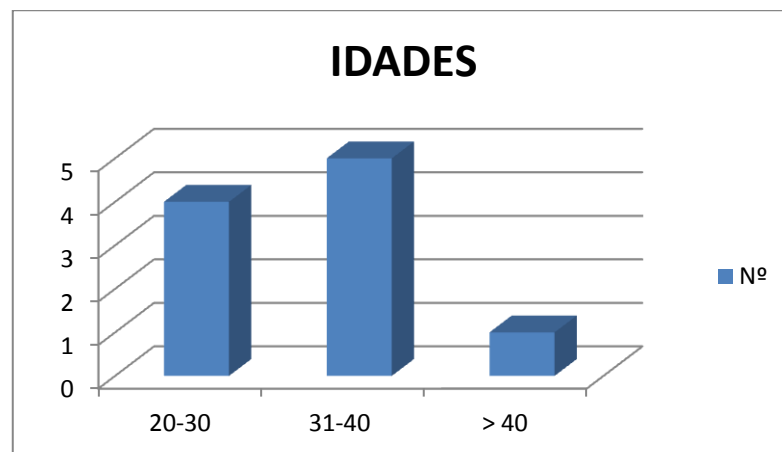
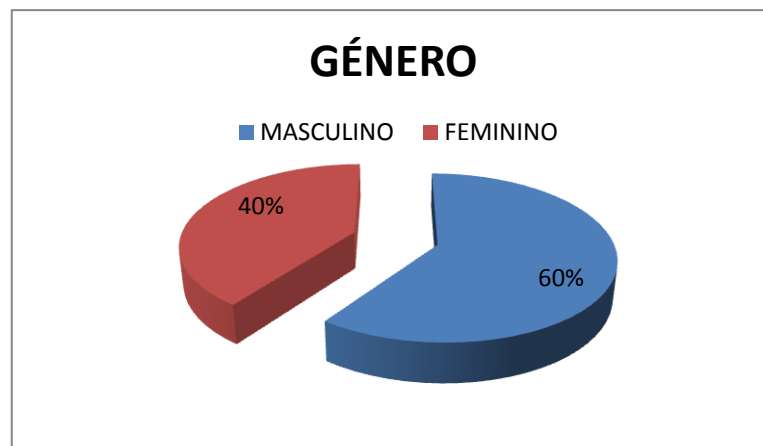
2. Em que situações de urgência considera que poderá ser mais importante promover a esperança?

3. No atendimento a uma criança com doença crónica em processo de agudização e sua família, que intervenções de enfermagem considera importantes realizar para promover a esperança?

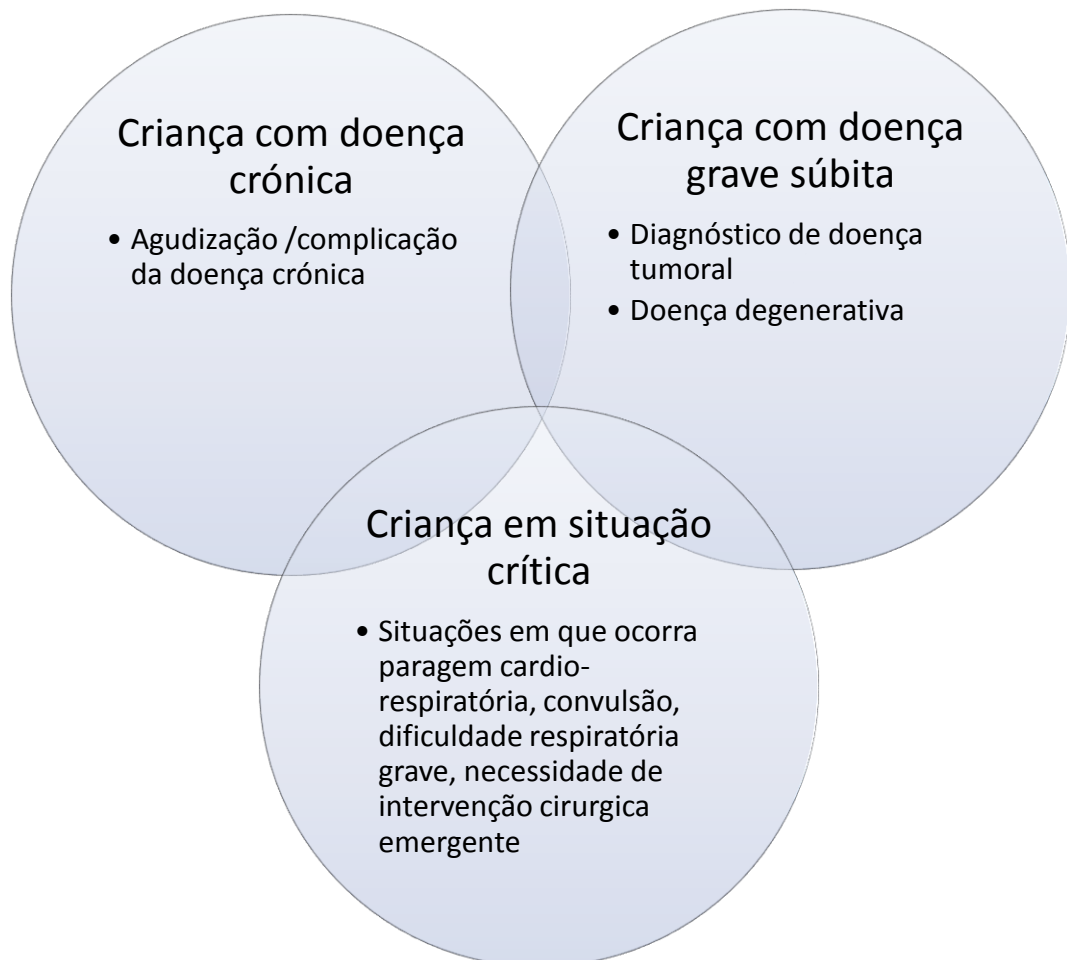
Anexo XV – Análise dos resultados obtidos no questionário realizado aos Enfermeiros da UP

**ANÁLISE DAS RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO REALIZADO AOS ENFERMEIROS DA URGÊNCIA
PEDIÁTRICA**

1. Caracterização da amostra:



2. Em que situações de urgência considera que poderá ser mais importante promover a esperança?



3. No atendimento a uma criança com doença crónica em processo de agudização e sua família, que intervenções de enfermagem considera importantes realizar para promover a esperança?

Facilitar a comunicação de medos e angústias dos pais

Encorajar a comunicação de emoções dos pais

Promover a escuta activa

Explicar aos pais os procedimentos a que a criança vai ser sujeita

Encorajar o envolvimento da família nos cuidados prestados na urgência

Apoiar os pais no estabelecimentos de objectivos para a prestação de cuidados

Elogiar o papel dos pais enquanto prestadores de cuidados

Encorajar os pais a valorizarem todas as pequenas vitórias dos seus filhos

Facilitar apoio religioso

Orientar para recursos na comunidade como por exemplo associações de apoio

Promover o conforto da criança

Anexo XVI – Relatório de sessão de formação realizada na UP subordinada ao tema “Promover a Esperança na UP”

RELATÓRIO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO

“Promover a Esperança na Urgência Pediátrica”

Por: Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

Orientada por:

Enf.ª Ana Paula Vitorino (UP)

Professora Doutora Zaida Charepe (UCP)

Janeiro, 2012

ÍNDICE:

	Página
1. FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO	3
2. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	5
ANEXOS	7
Anexo A - Divulgação da sessão de formação	9
Anexo B - Diapositivos de apoio	11
Anexo C - Modelo Institucional de Planeamento de sessão de formação	19
Anexo D - Modelo Institucional de Avaliação de sessão de formação	21

1. FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: Promover a Esperança na urgência pediátrica

Local: Sala de Reuniões do serviço de urgência pediátrica

Data: 23 /01 /2012 **Hora:** 16 h 00

Objetivo geral:

Refletir com os enfermeiros da urgência pediátrica sobre a temática da promoção da Esperança

Objetivos específicos:

- Apresentar o conceito de Esperança e sua importância para a saúde.
- Divulgar fatores de ameaça e de promoção da Esperança
- Discutir as situações na urgência em que a promoção da esperança poderá ser mais importante
- Debater sobre as intervenções de enfermagem na promoção de esperança neste contexto

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁTICOS	TEMPO	FORMADORA
1. Introdução <ul style="list-style-type: none">• Apresentação da formanda e contextualização do tema• Objetivos da sessão	Expositivo/ Exposição	Pc+PPT+ Vídeo Projektor	5 min	Vanda Fonseca
2. Desenvolvimento <ul style="list-style-type: none">• Conceito de Esperança• Importância da Esperança na saúde• Fatores de Promoção e de Ameaça á Esperança• Oportunidade de promoção de esperança nas situações de urgência• Intervenções de enfermagem para promover esperança na urgência pediátrica	Expositivo/ Exposição Ativo/ Brainstorming	Pc+PPT+ Vídeo Projektor+ Régua da Esperança	20 min	
3. Conclusão <ul style="list-style-type: none">• Síntese da sessão• Avaliação da sessão	Expositivo/ Exposição	Pc+PPT+ Vídeo Projektor+ C.H.L.C. Mod. 0002	5 min	

C.H.L.C. Mod. 0003

2. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Tema da Sessão: PROMOVER A ESPERANÇA NA URGÊNCIA PEDIÁTRICA

Formadora: Vanda Lúcia Gomes da Fonseca

Número de participantes: 5

APRECIÇÃO GLOBAL	DISCORDA TOTALMENTE	DISCORDA	CONCORDA	CONCORDA TOTALMENTE
As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas	---	---	4	1
Os objetivos da formação foram atingidos	---	---	3	2
Para a sua atividade profissional a formação foi útil	---	---	3	2
Favoreceu a sua aquisição/ consolidação de conhecimentos	---	---	3	2
A teoria foi relacionada com a prática	---	---	3	2
A formação apresentou bom nível teórico-pedagógico	---	---	4	1
Foram abordados todos os pontos que considerou importantes	---	---	4	1
A documentação distribuída/ disponibilizada possui qualidade	<i>Não aplicável</i>			
Os audiovisuais utilizados foram adequados à mensagem transmitida	---	---	3	2
A duração da formação foi adequada	---	---	3	2
O horário da formação foi adequado	---	---	3	2

Relativamente à metodologia utilizada pela formadora

METODOLOGIA	INSUFICIENTE	SUFICIENTE	BOM	MUITO BOM
Domínio dos conteúdos apresentados	---	---	4	1
Facilidade de transmissão de conhecimentos	---	---	4	1
Clareza na transmissão de conhecimentos	---	---	5	---
Capacidade de motivar, despertar interesse	---	---	4	1
Interação com o grupo	---	---	3	2
Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas	---	---	3	2
Gestão do tempo	---	---	1	4
Pontualidade	---	---	1	4

ANEXOS

Anexo A - Divulgação da sessão de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Promover a Esperança na Urgência Pediátrica (UP)

**DATA /HORA: 23/01/12
16 HORAS**

LOCAL: Sala de reuniões UP

**FORMADOR(ES): Vanda Fonseca
(Enf^a)**

Anexo B – Diapositivos de apoio

Diapositivo 1

Slide 1 features a white background with a green vertical bar on the left. At the top left is the logo for 'CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA' and at the top right is the logo for 'HOSPITAL DE ESPECIALIDADE DA SAÚDE'. The main title is 'PROMOVER A ESPERANÇA NA URGÊNCIA PEDIÁTRICA' in bold green text. Below the title, it states 'Realizada por: Vanda Fonseca (Curso de Mestrado em Enfermagem Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica)' and 'Orientada por: EnF Especialista Ana Paula Vitorino'.

Diapositivo 2

Slide 2 has a green header with a white circle icon and the text 'OBJECTIVO GERAL'. The main content area is white with a green vertical bar on the left. It contains a single bullet point: '● Reflectir com os Enfermeiros da Urgência Pediátrica sobre a temática da promoção da Esperança.'

Diapositivo 3

Slide 3 has a green header with a white circle icon and the text 'ESPERANÇA'. The main content area is white with a green vertical bar on the left. On the left side, it says 'FOCO (CIPE®2)'. A green box on the right contains a list of four items: '• Sentimento de ter possibilidades', '• Confiança', '• Entusiasmo de vida', and '• Paz interior'.

Diapositivo 4

ESPERANÇA

FOCO (CIPE@2)

- Expressão de razões para viver
- Optimismo
- Mobilização de energia
- Traçar de objectivos

Diapositivo 5



Diapositivo 6

FACTORES DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

- Orientação para a vida/futuro
- União com os outros
- Confiança
- Capacidade de reagir e resistir

Charepe, 2011

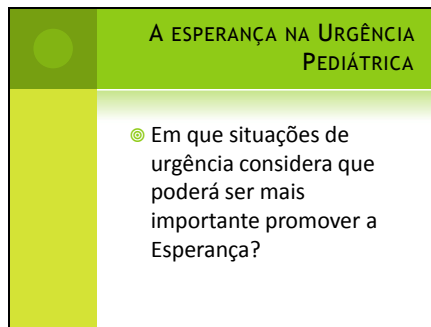
Diapositivo 7



Diapositivo 8



Diapositivo 9



Diapositivo
10

A ESPERANÇA NA URGÊNCIA PEDIÁTRICA

- Agudizações/Complicações
- Convulsão/PCR/Dificuldade Resp.
- Doença grave súbita
- Doença Crónica

Diapositivo
11

A ESPERANÇA NA URGÊNCIA PEDIÁTRICA

☉ No atendimento a uma criança com doença crónica em processo de agudização e sua família, que intervenções de enfermagem considera importantes realizar para promover a Esperança?

Diapositivo
12

A ESPERANÇA NA URGÊNCIA PEDIÁTRICA

- Informar os pais/criança
- Promover conforto da criança
- Incluir os pais nos cuidados

Diapositivo
13


A ESPERANÇA NA URGÊNCIA PEDIÁTRICA

- Informar sobre recursos da comunidade
- Disponibilizar apoio religioso
- Reforçar positivamente o prestador de cuidados

Diapositivo
14

ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA



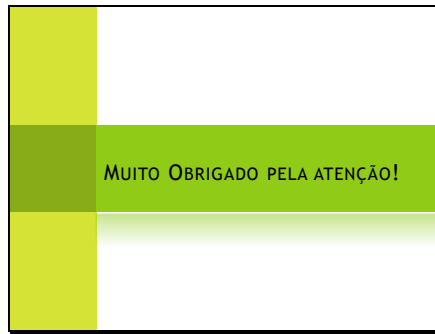
GUIAS ORIENTADORES DE BOA PRÁTICA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Diapositivo
15

BIBLIOGRAFIA:

- CAVACO, V. et al – Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. [Revista Bioética](#), Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) p. 93-100.
- CHAMPEL, F. [O impacto das atitudes de vida positivas no desenvolvimento da esperança nos quadros clínicos de saúde mental: construção de um modelo de intervenção reabilitativa](#). Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2013. 377 p. Tese de Doutoramento.
- INTERNACIONAL COUNCIL OF NURSES – [Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem \(ICPE/ICNP\)](#), Versão Beta 2. 1ª ed., Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2001, 227 p. ISBN 972-98149-5-3.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – [Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica](#) – Volume III. Lisboa/CE. 2011, 95p. ISBN 978-984-8444-01-1.

Diapositivo
16



Anexo C - Modelo Institucional de Planeamento de sessão de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: _____

Local: _____ Data: ___ / ___ / ___ Hora: ___ h ___

Objectivo geral:

Objectivos específicos:

- _____

- _____

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)

Anexo D - Modelo Institucional de Avaliação de sessão de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO - AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Área/Unidade/Especialidade: _____

Tema: _____

Ação tipo: Actualização Aprendizagem Duração _____ Data ___/___/___

Formador(es): A _____ B _____ C _____

Coloque uma cruz (X) na opção que melhor expresse a sua opinião, ou seja, o seu grau de concordância para cada uma das afirmações que se seguem.

APRECIÇÃO GLOBAL	DISCORDA TOTAL-MENTE	DISCORDA	CONCORDA	CONCORDA TOTAL-MENTE
1. As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.				
2. Os objetivos da formação foram atingidos.				
3. Para a sua atividade profissional a formação foi útil.				
4. Favoreceu a sua aquisição/consolidação de conhecimentos.				
5. A teoria foi relacionada com a prática.				
6. A formação apresentou bom nível técnico-pedagógico.				
7. Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.				
8. A documentação distribuída/disponibilizada possui qualidade.				
9. Os audiovisuais utilizados foram adequados à mensagem transmitida.				
10. A duração da formação foi adequada.				
11. O horário da formação foi adequado.				

Classifique os **formadores** e a **metodologia** utilizando a seguinte escala:

1 – Insuficiente 2 – Suficiente 3 – Bom 4 – Muito Bom

METODOLOGIA	FORMADORES		
	_____	_____	_____
12. Domínio dos conteúdos apresentados.			
13. Facilidade de transmissão de conhecimentos.			
14. Clareza na transmissão dos conhecimentos.			
15. Capacidade de motivar, despertar interesse nos formandos.			
16. Interacção com o grupo.			
17. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas.			
18. Gestão do tempo.			
19. Pontualidade.			

COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

Obrigado pela sua colaboração.

Anexo XVII – Guia de Promoção de Esperança nos Pais na Urgência Pediátrica



GUIA DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

Urgência Pediátrica
Hospital Dona Estefânea



Janeiro, 2012



GUIA DE PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

Urgência Pediátrica
Hospital Dona Estefânea

Realizado por:

Vanda Fonseca

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Orientação de:

Enf^a Especialista Ana Paula Vitorino (UP)

Professora Doutora Zaida Charepe (UCP)

Janeiro 2012





Índice

1.	Introdução	4
2.	Esperança é...	5
3.	A importância da Esperança na Saúde	6
4.	A importância dos profissionais de saúde para a Esperança dos pais	7
5.	Factores de Promoção de Esperança nos pais de crianças com doença crónica	8
6.	Factores de Ameaça à Esperança nos pais de crianças com doença crónica	9
7.	Oportunidades de Intervenção em Esperança na Urgência Pediátrica	10
8.	Sugestões de Intervenções de Enfermagem para Promover a Esperança na Urgência Pediátrica	11
9.	Como avaliar a Esperança dos pais	13
10.	Conclusão	14
11.	Referências Bibliográficas	15



1. INTRODUÇÃO

O contexto da Urgência Pediátrica possui características intrínsecas que à partida poderão condicionar o sucesso da intervenção em Esperança.

Na urgência a actuação tem de ser rápida, o número de utentes é elevado e o tempo de contacto com os pais e crianças curto. Todos estes aspectos podem tornar mais difícil a intervenção do Enfermeiro na avaliação e promoção da Esperança.

No entanto ultrapassados estes constrangimentos, é na urgência muitas vezes que se inicia a crise, o episódio que abala o sentimento de Esperança dos pais, particularmente dos pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Uma agudização no estado de saúde da criança, um reinternamento representa para estes pais um retrocesso, uma ameaça às suas expectativas para o futuro.

Tendo em conta o exposto e que a Esperança é uma “vivência universal, subjectiva e integradora das crenças culturais e religiosas” (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 13) considera-se importante divulgar e alertar os enfermeiros do serviço da Urgência Pediátrica para este foco de atenção de enfermagem (CIPE®2).

Procurou-se neste Guia de Promoção de Esperança resumir os aspectos considerados como mais importantes para conduzir a intervenção dos Enfermeiros de uma forma mais sustentada, em complementaridade com outros documentos orientadores publicados pela Ordem dos Enfermeiros (2011).

2. A Esperança é...

A capacidade percebida para encontrar caminhos com vista ao alcançar de objectivos desejados (Snyder, 2002). Concretamente em Enfermagem define-se como:

FOCO DE ATENÇÃO PARA A ENFERMAGEM

Emoção

Sentimento de ter possibilidades

Confiança nos outros e no futuro

Entusiasmo pela vida

Expressão de razões para viver/Desejo de viver

Paz interior

Optimismo

Capacidade de traçar objectivos

Mobilização de energia

CIPE©2

5

3. A importância da Esperança na saúde

A Esperança é um valor básico em Enfermagem, pertencendo à sua filosofia. Reconhece-se a Esperança um papel positivo na vida humana, saúde e doença (Hall, Hammer e Mogensen, 2009).

Em jeito de síntese a Esperança tem um efeito benéfico para a saúde porque:



Cavaco et al, 2010

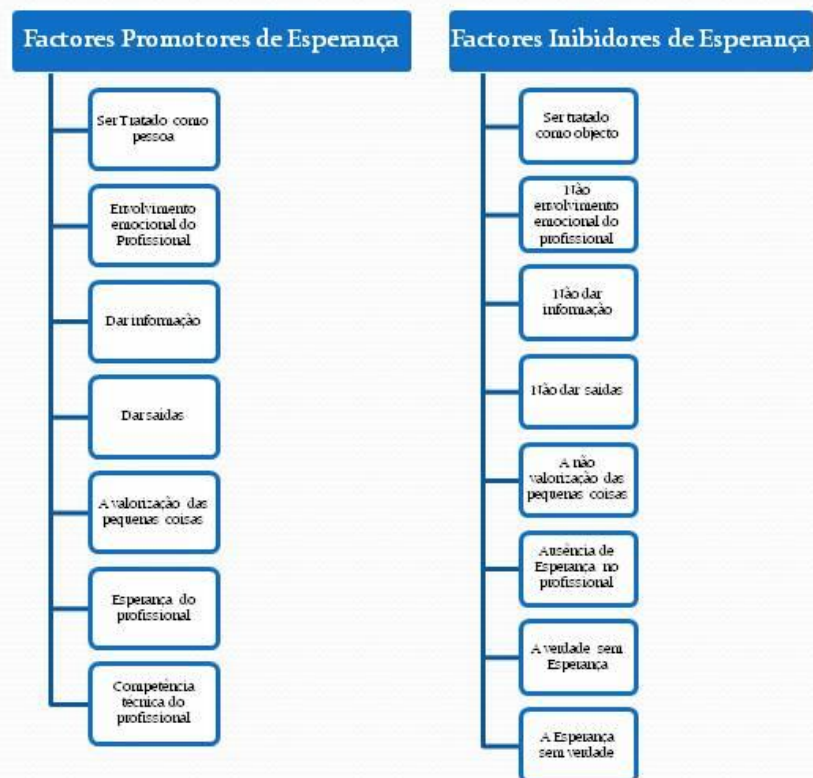


Charepe, 2011

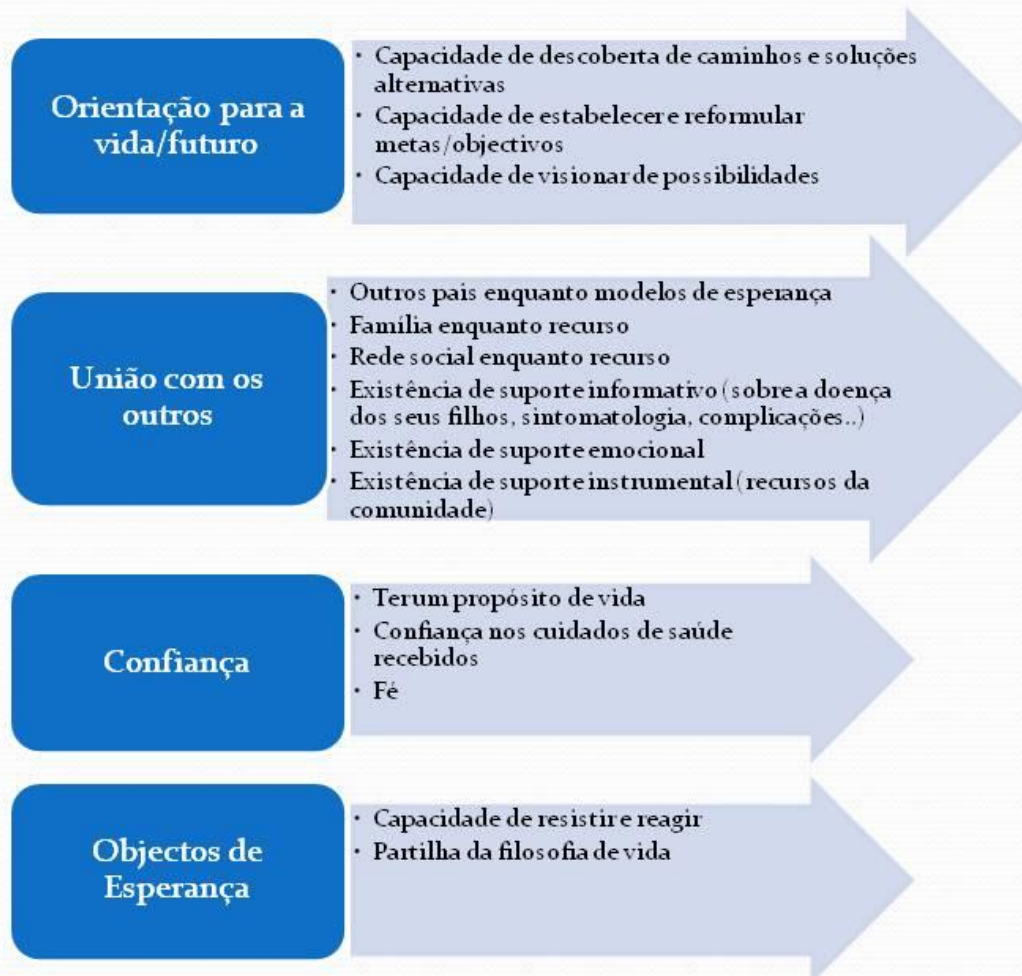
4. A importância dos profissionais de saúde para a Esperança dos pais

A atitude dos profissionais de saúde pode influenciar a Esperança nos pais como evidenciam vários estudos realizados para avaliar essa relação (Gouvêa e Leal, 2001; Hall, 2005). Os pais de crianças gravemente doentes internadas referem oscilar entre a Esperança e o desespero e como a atitude mais ou menos esperançosa da equipa os pode influenciar (Hall, 2005).

O estudo de Gouvêa e Leal (2001) refere factores promotores e inibidores de Esperança na relação com o profissional de saúde. Estes factores deverão consistir numa chamada de atenção para todos os profissionais em relação ao impacto que as suas atitudes podem ter nos pais.



5. Factores de promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica



Charepe, 2011

6. Factores de Ameaça á Esperança nos pais de crianças com doença crónica

Dúvidas no auto potencial

Futuro inesperado/Preocupação com o futuro

Não aceitação da condição de saúde da criança

Questionamento contínuo

Dificuldade no acesso á informação/tratamento

Abdicar de si próprio

Alterações nas dimensões da vida familiar

Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde

Charepe, 2011

9

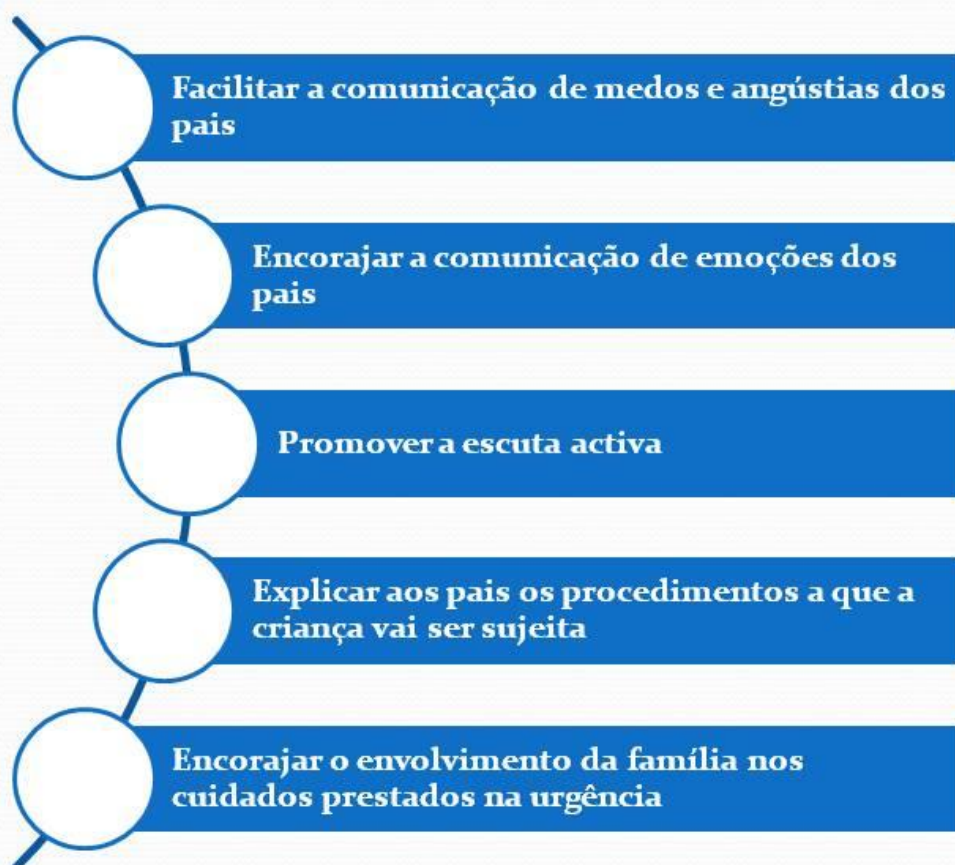
7. Oportunidades de intervenção em Esperança na Urgência Pediátrica

O serviço de urgência pediátrica do Hospital Dona Estefânea caracteriza-se por uma divisão de espaços físicos, orientados para distintas intervenções. Destaca-se a sala de observações como um dos locais mais propícios para a intervenção em Esperança nesta urgência. Em resultado do diagnóstico de situação junto da equipa de enfermagem ficam as sugestões relativamente às situações em que se deve ter particular atenção no que diz respeito à promoção de Esperança.



8. Sugestões de Intervenções de Enfermagem para promover a Esperança na Urgência Pediátrica

Tendo em conta o questionário realizado aos enfermeiros do serviço sobre que intervenções consideravam mais adequadas desenvolver em situação de agudização da doença crónica para promover a esperança dos pais e o Guia Orientador de Boas Práticas (Ordem dos Enfermeiros, 2011) destacam-se as seguintes intervenções:



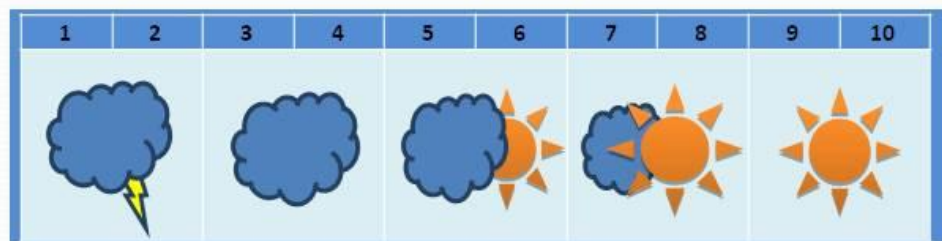
8. Sugestões de Intervenções de Enfermagem para promover a Esperança na urgência pediátrica



9. Como avaliar a Esperança dos pais

Existem várias escalas de avaliação de esperança como por exemplo o Index de Esperança de Heith, Escala de Esperança de Miller, Escala de Esperança de Snyder e a Escala de Esperança de Heith (Ordem dos Enfermeiros, 2011), no entanto, estas escalas não são muito fáceis de aplicar, nomeadamente num contexto como o da Urgência Pediátrica.

Sugere-se a avaliação através de uma pergunta tipo escala, transposta para o formato de régua como a seguir se demonstra:



Considerando uma escala de 1 a 10, em que o número 1 corresponde ao sentimento de ausência total de esperança e o número 10 ao sentimento de esperança máxima já experienciada, como classifica o seu sentimento de esperança neste momento?

O que poderá fazer para aumentar em 1 ponto o seu sentimento de esperança?

Adaptado de: Charepe, 2011



10. CONCLUSÃO

Com este pequeno guia pretendeu-se compilar alguma informação que se julga fundamental para promover a intervenção em Esperança no âmbito da Urgência Pediátrica. Procurou-se apresentar os conteúdos de forma sistematizada para ser de fácil consulta.

Este guia tem apenas algumas informações chave e recomenda-se a consulta em simultâneo de outros documentos como por exemplo o “Guia Orientador de Boas Práticas em Saúde Infantil e Pediátrica, nº3, vol3” (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Espera-se ter contribuído para uma sensibilização para o tema da Promoção da Esperança nos pais na equipa de urgência, nomeadamente para as situações em que os pais podem estar mais vulneráveis e de quais algumas intervenções que podem ser implementadas para contribuir para o reforço da Esperança dos pais.

11. Referências Bibliográficas

- CHAREPE, Z. - O Impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. 2009. 577 p. Tese de Doutoramento.
- CAVACO et al - Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. Revista Referência. Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) p. 93-103.
- GOUVÊA, M. e LEAL, I. - A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. Psicologia, Saúde & Doenças. Lisboa. ISSN 1645-0086. II(1) (2001) p. 3-22.
- HALL, E. - Being in a alien world: Danish parent's lived experiences when a newborn or small is critically ill. Scandinavian Journal of Caring Sciences [em linha]. 19 (2005) p. 179-185. [Consultado a 30 de Junho de 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d3b0bn-e08c-4d45-0a66-e07caee90a0df%40sessionmgrno.4&vid=26&hid=10>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume III. Lisboa: OE. 2011. 95p. ISBN 978-984-8444-01-1.

Anexo XVIII – Revisão Bibliográfica sobre o tema da “Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA SOBRE O TEMA “PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”	
A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> • ALTHOFF, C.; RENCK, L. e SAKAE, S. – <i>Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: O impacto para a vida familiar.</i> <u>Família, Saúde e Desenvolvimento.</u> Curitiba. ISSN 1517- 6533. 7:3 (2005) p. 221-229. • CABRAL, I. e NEVES, E. – A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. <u>Revista Gaúcha de Enfermagem.</u> Porto Alegre. E-ISSN 1983-1447. 29:2 (2008) p. 182-190. • CUNHA, S e LEITE, N. – <i>A família da criança dependente de tecnologia: Aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar.</i> <u>Escola Anna Nery Revista Enfermagem.</u> Rio de Janeiro. ISSN 1414 -8145. 11:2 (2007) p. 92-97. • GAIVA, M.; NEVES, A. e SIQUEIRA, F. – <i>O cuidado da criança com Espinha Bífida pela família no domicílio.</i> <u>Escola Anna Nery Revista Enfermagem.</u> Rio de Janeiro. ISSN 1414 - 8145. 13:4 (2009) p. 717-725. • LIMA, E. e RIBEIRO, N. – <i>A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio.</i> <u>Revista Ciência, Cuidado e Saúde: Maringá.</u> ISSN 1677-3861. 8: suplemento (2009) p. 110-116. • MILBRATH, V. et al – <i>Inserção social da criança portadora de necessidades especiais: A perspectiva materna.</i> <u>Cogitare Enfermagem.</u> ISSN 1414-8536. 14:2 (2009) p. 311-317.
A ESPERANÇA NA SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> • BALSANELLI, A.; GROSSI, S. e HERTH, K. – <i>Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores.</i> <u>Acta Paulista de Enfermagem:</u> São Paulo. ISSN 0103-2100. 24:3 (2011) p. 354-358. • CAVACO, V. et al – <i>Qual o papel da Esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática.</i> <u>Revista Referência.</u> Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) p. 93-103. • CHAREPE, Z. e FIGUEIREDO, M. – <i>Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas.</i> <u>Investigación y Educación en Enfermería:</u> Medellín. ISSN 0120-5307. 28:2 (2010) p. 250-257. • CUTTCLIFF, J. e HERTH, K. – <i>The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature.</i> <u>British Journal of Nursing:</u> London. ISSN 0966-0461. 11:12 (2002) p. 832-840. • MAGÃO, M. e LEAL, I. – <i>A Esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde.</i> <u>Psicologia, Saúde & Doenças.</u> Lisboa. ISSN 1645-0086. II:1(2001) p. 3-22. • SOUSA, M. e RODRIGUES, S. – <i>Sobre a Esperança no cuidar em Enfermagem.</i> <u>Revista Sinais Vitais:</u> Coimbra. ISSN 0872- 8844. 76 (2008) p .20-22.
PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> • CHAREPE, Z. et al – <i>(Re) Descoberta de Esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa.</i> <u>Texto Contexto Enfermagem.</u> Florianópolis. ISSN 0104-0707. 20:2 (2011) p. 349-358. • CHAREPE, Z. et al – <i>Grupos de Ajuda Mútua como estratégia de promoção da Esperança nas mães de crianças com doença crônica. – Livro de programas e resumos do I seminário Internacional “Contributos da psicologia em contextos educativos”.</i> Braga: Universidade do Minho, 2010. ISBN 978-972-8746-2. P.1092-1103. • KYLMA, J. e JUVAKKA, T. – <i>Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope.</i> <u>European Journal of Oncology Nursing.</u> ISSN 1462-3889. 11 (2007) p. 262-271.

Anexo XIX – Poster “A Esperança ajuda em momentos de crise...”

A Esperança ajuda em momentos de crise...

Quando temos um filho doente sentimo-nos perdidos e desamparados...
Mas a Esperança pode ajudar em momentos de crise...

A Esperança contribui para:



Como reforçar a sua Esperança ?

- ❖ Junto da sua Família e amigos
- ❖ Através da partilha com outros pais
- ❖ Recorrendo a associações de apoio e outros recursos da sua comunidade
- ❖ Esclarecendo as suas dúvidas e angústias com os profissionais de Saúde
- ❖ Valorizando a sua força interior e coragem
- ❖ Através de uma atitude positiva e de confiança no futuro
- ❖ Apreciando todas as pequenas vitórias do seu filho e recordando-as em momentos em que a esperança possa faltar!



Realizado por: En^ª Vanda Fonseca, aluna Mestrado em Enfermagem área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica sob orientação da En^ª Especialista Ana Paula Vitorino

Bibliografia:

CAVACO et al - Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? - Revisão Sistemática. *Revista Referência*. Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 12 (2010) p. 93-103.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica* - Volume III. Lisboa: OE, 2011, 95p. ISBN 978-984-8444-01-1.