



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

O MEDO DOS PAIS PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA

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 Pediatria

Por Pedro Miguel da Silva Jácome de Sousa

LISBOA, Março de 2010



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

O MEDO DOS PAIS PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA

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 Pediatria

Por Pedro Miguel da Silva Jácome de Sousa

Sob orientação de Lília Rosa Alexandre Vara

LISBOA, Março de 2010

RESUMO

Este Relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de natureza profissional – Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, a decorrer no ano lectivo 2008/ 2009 no Instituto de Ciências da Saúde/ Escola Superior Politécnica de Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Refere-se ao Estágio de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Módulo II – Serviços de Medicina/ Cirurgia), realizado em contexto de trabalho, na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE / Hospital de Dona Estefânia. Tem como objectivos, reflectir sobre o percurso/ trabalho realizado, assim como, descrever e analisar de forma crítica as actividades desenvolvidas de acordo com os objectivos formulados no Projecto de Estágio, na abordagem do tema, **o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa.**

A metodologia de trabalho utilizada foi a descritiva, analítica e reflexiva.

A situação de doença crónica na criança desencadeia nos pais determinadas reacções e necessidades, para as quais não estão muitas vezes preparados. Sentimentos de medo, ansiedade, frustração e stress são frequentemente observados. Se a estes factores forem associados os múltiplos internamentos de que a criança habitualmente necessita, estamos perante uma situação de sofrimento que pode conduzir a uma crise na dinâmica familiar e afectar cada membro de forma diferente. Os pais destas crianças são confrontados com novas exigências, com alterações nas rotinas e readaptações diversas.

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria tem no hospital um papel preponderante a desempenhar ao longo deste processo, ajudando os pais na aquisição de novas competências e a desenvolverem a capacidade de resiliência (reorganizar os seus papeis, as suas regras, os seus mecanismos de adaptação), de forma a satisfazerem as necessidades especiais da criança. Através da negociação, o Enfermeiro Especialista tem igualmente a responsabilidade de lhes proporcionar as oportunidades necessárias de aprendizagem para a sua participação nos cuidados, como parceiros, se assim o desejarem. Esta participação permitirá reduzir o medo perante o cuidar da criança, dando-lhes confiança e preparando-os para os cuidados que terão de prestar em casa após a alta hospitalar. Sabe-se também que isso contribuirá para uma adequada continuidade dos cuidados e para uma maior tranquilidade da criança.

ABSTRACT

This report comes at the Master's Degree in Nursing of a professional nature - Specialization in Nursing Pediatrics and Child Health, taking place in the academic year 2008 / 2009 at the Institute of Health Sciences / Higher Polytechnic School of Health Catholic University. Refers to the stage of Nursing Pediatrics and Child Health (Module II - Medical and Surgery Services) conducted in the workplace, Pediatric Intensive Care Unit of Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE / Hospital de Dona Estefânia. It aims to reflect on the route / work, as well as describe and analyze critically the activities undertaken in accordance with the objectives stated in the draft stage, in addressing **the fear of parents when caring of children with chronic illness at home.**

Was used the descriptive, analytical and reflective methodology.

Children's parents with chronic disease face certain reactions and needs for which are often not prepared. Feelings like fear, anxiety, frustration and stress are often observed. If we associate these factors with the multiple hospitalizations that the child usually needs, we can find a suffering that can lead to a family crisis dynamic's and affect each member differently. Situation the parents of these children are confronted with new requirements, like routines changes and many adaptations.

The Specialist Nurse in Child Health and Paediatrics has a role at the hospital to play in this process, helping parents to acquire new skills and develop resilience (reorganize their roles, their rules, their coping mechanisms) in order to meet the special needs of the child. Through negotiation, the Specialist Nurse has also the responsibility to provide parents with the necessary learning opportunities for their caring participation, as partners, if they wish so. Parent's participation will help to reduce the fear for child's caring, giving them confidence and preparing for the care that will have to provide at home. It is also known that this will contribute to an appropriate continuity of care and more peace in child's.

*«...os processos que o medo usa para dominar a vida das pessoas
são muito parecidos em toda a gente».*

GONÇALVES (2006, p.41)

Agradecimentos

À Professora Lília Vara,
pelas orientações, disponibilidade e reforço positivo transmitido

À Sissi,
pelo incentivo, paciência e compreensão que demonstrou
ao longo deste percurso

Aos meus pais,
pelo apoio que sempre dispensaram

A todos aqueles que,
partilharam comigo alegrias e tristezas e que, com uma palavra,
contribuíram para que continuasse em frente

SIGLAS

CHLC, EPE	– Centro Hospitalar de Lisboa Central, Entidade Pública Empresarial
CIPE	– Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
EE	– Enfermeiro Especialista
EESIP	– Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria
HDE	– Hospital de Dona Estefânia
IAC	– Instituto de Apoio à Criança
IASP	– International Association for the Study of Pain
ICN	– International Council of Nurses
OE	– Ordem dos Enfermeiros
OMS	– Organização Mundial de Saúde
UCI	– Unidade de Cuidados Intensivos
UCIP	– Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

SUMÁRIO

	Pg
0. INTRODUÇÃO	9
1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	12
2. DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DOS OBJECTIVOS, ACTIVIDADES REALIZADAS E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS/ DESENVOLVIDAS	18
2.1. OBJECTIVO GERAL	18
2.2. OBJECTIVO ESPECÍFICO – A	23
2.2. OBJECTIVO ESPECÍFICO – B	36
3. CONCLUSÃO	42
4. SUGESTÕES.....	45
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
ANEXOS	53
ANEXO I – Formulário: Diagnóstico de Situação.....	55
ANEXO II – Resultados do Formulário	59
ANEXO III – Cronograma de Actividades	65
ANEXO IV – Lista de Artigos do Dossier.....	69
ANEXO V – Divulgação da Sessão de Formação.....	75
ANEXO VI – Plano da Sessão de Formação	79
ANEXO VII – Questionário de Avaliação da Sessão de Formação.....	83
ANEXO VIII – Diapositivos apresentados na Sessão de Formação.....	87
ANEXO IX – Resultados do Questionário de Avaliação da Sessão de Formação	95
ANEXO X – Guia de Ensinos aos Pais da Criança com Doença Crónica.....	99

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pg
Figura 1 – Doença crónica: estadios de adaptação.....	20
Figura 2 – Diagrama do modelo de vida.....	25
Figura 3 – Modelo de parceria nos cuidados.....	29
Figura 4 – Factores que influenciam a capacidade de resiliência.....	34

0. INTRODUÇÃO

A elaboração deste Relatório insere-se no Curso de Mestrado em Enfermagem de natureza profissional – Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, a decorrer no ano lectivo 2008/ 2009 no Instituto de Ciências da Saúde/ Escola Superior Politécnica de Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Refere-se à Unidade Curricular de Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Módulo II – Serviços de Medicina/ Cirurgia).

A conclusão do Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria no ano lectivo 2006/ 2007, possibilitou efectuar o segundo ciclo de estudos em enfermagem conducente ao grau de Mestre. Após ter realizado a componente curricular não creditada, realizou o Estágio mencionado anteriormente e o presente Relatório, que será objecto de discussão pública.

A sua experiência profissional na área da enfermagem pediátrica, possibilitou ter creditação aos dois outros módulos de estágio que integram o plano de estudos do Curso.

Deste modo, o Relatório tem como objectivos:

- Reflectir sobre o percurso/ trabalho realizado;
- Descrever e analisar de forma crítica as actividades desenvolvidas de acordo com os objectivos formulados no Projecto de Estágio.

O Estágio em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Módulo II) foi realizado em contexto de trabalho e decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE / Hospital de Dona Estefânia (CHLC, EPE / HDE), no período de 12 de Fevereiro de 2009 a 04 de Abril de 2009, num total de 180 horas.

A UCIP é uma unidade polivalente, integrada no Departamento de Urgência/ Emergência do CHLC, EPE / HDE. Tem como missão essencial e prioritária, a prestação de assistência na área de cuidados intensivos a lactentes/ crianças/ adolescentes gravemente doentes e que correm risco de vida. As patologias são das mais diversificadas mas, essencialmente, do foro médico, cirúrgico, neurocirúrgico, ortopédico, neurológico, oncológico ou relativas a otorrinolaringologia.

Nos últimos anos a Unidade tem assistido a um aumento do número de casos de crianças com doença crónica, o que tem obrigado a equipa de saúde e, mais concretamente os enfermeiros, a fazer um esforço de adaptação a essas novas

exigências, pois tal como refere MENDES (2005, p.43), os cuidados «são prestados maioritariamente por profissionais formados segundo os modelos curativos da doença aguda e em organizações vocacionadas para serviços de emergência ou para serviços especializados e de alta tecnologia».

Perante esta realidade e, atendendo ao aumento da esperança de vida das crianças com doença crónica, é exigida uma resposta mais eficaz na sua assistência, particularmente, na preparação e acompanhamento dos pais. É fundamental o seu envolvimento nos cuidados, proporcionando-lhes momentos de aprendizagem que visem a aquisição de novos saberes e desenvolvimento de novas capacidades, para que possam cuidar da criança em casa. Esta integração/participação nos cuidados fortalece as suas capacidades parentais e contribui para estabelecer uma relação de parceria no cuidar.

Acontece porém que, muitas vezes, o medo que os pais evidenciam de não serem capazes, de não corresponderem às expectativas, ou medo de causar dor/sufrimento na criança, inibe-os de participar activamente nos cuidados/procedimentos.

Neste âmbito, a intervenção que se realizou esteve directamente relacionada com **o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa**, tendo sido este o tema do Projecto.

Para minimizar esse medo, foi construído um guia de ensinamentos de forma a sistematizar toda a informação que é transmitida pela equipa de enfermagem da UCIP aos pais da criança com doença crónica. Atendendo às características das patologias com maior prevalência na Unidade, optou-se por abordar neste guia os ensinamentos relativos aos cuidados ao estoma traqueal, aspiração de secreções na cânula de traqueostomia, cuidados ao estoma gástrico e cuidados na alimentação por sonda ou botão de gastrostomia.

Desta forma, ao proporcionar aos pais as competências que lhes permitam minimizar o medo de cuidar da criança com doença crónica em casa autonomamente, facilita-se a integração da criança na comunidade e contribui-se para a redução do número e duração dos internamentos hospitalares, pois como refere JORGE (2004), o processo de hospitalização significa uma separação da criança do seu contexto familiar, social e afectivo. É frequentemente encarado como uma experiência assustadora, pois além da separação já referida, estão também envolvidos procedimentos dolorosos e o contacto com um ambiente e pessoas desconhecidas (BRAZELTON & SPARROW, 2003).

Segundo alguns autores (SOUSA, 2008; TORRES e GUERRA, 2003), o medo integra o sistema adaptativo de sobrevivência dos indivíduos. É considerado uma emoção negativa, experimentada como apreensão, incerteza e sensação de ameaça ou perigo para a integridade pessoal, sendo encarado como uma resposta normal perante essas ameaças/ perigo ao bem-estar. Pode influenciar as vivências do ser humano a vários níveis – biológico, psicológico ou social.

A metodologia utilizada na elaboração do Relatório foi a descritiva, analítica e reflexiva.

Para uma melhor organização dos conteúdos, assim como, para proporcionar uma agradável e fácil leitura, o documento foi estruturado em capítulos e sub-capítulos, que se apresentam da seguinte forma: no presente capítulo, a introdução, contextualiza-se o Relatório e dão-se a conhecer os seus objectivos; no capítulo 1, dá-se a conhecer o diagnóstico da situação; no capítulo 2, faz-se a descrição e análise crítica dos objectivos, actividades realizadas e competências adquiridas/ desenvolvidas; no capítulo 3, apresenta-se a conclusão; no capítulo 4, expõem-se as sugestões; no capítulo 5, surgem as referências bibliográficas. Em anexo apresentam-se todos os trabalhos desenvolvidos no âmbito do Estágio.

1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

O permanente desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado um aumento da esperança média de vida e um acréscimo de doenças crónicas. É uma situação vivenciada nas várias especialidades médicas, não sendo a pediatria uma excepção.

Embora sem dados referentes a Portugal, estudos epidemiológicos realizados noutros países europeus mostram que, aproximadamente, uma em cada dez crianças com menos de 15 anos tem uma doença crónica (THEOFANIDIS, 2007). Também nos Estados Unidos da América esta realidade se constata, estimando-se que entre 15 a 18% da população pediátrica seja portadora de doença crónica (THIES citado por MALHEIRO e CEPÊDA, 2006).

A realidade vivenciada no CHLC, EPE / HDE e, mais concretamente na UCIP, é um exemplo deste novo paradigma, pois têm sido várias as crianças com doença crónica hospitalizadas e a necessitar de cuidados especiais. O número de internamentos associados a patologia crónica (diabetes, displasia broncopulmonar, traqueomalácia, ou distúrbios gastrointestinais, têm sido as mais frequentes) aumentou nos últimos dois anos, quer numa fase inicial da doença, quer depois por agudização/ complicações decorrentes da própria doença.

A doença crónica desorganiza os pais, levando-os ao início de um processo de adaptação à situação. Precisam para isso de *«apoio, de contenção da sua ansiedade e da sua aflição e de reorganização da sua esperança...»*, refere CARREIRAS (2000, p.278). Se a esta situação for associado o internamento da criança numa unidade de cuidados intensivos (UCI), o stress e os sentimentos de angústia, ansiedade e medo característicos do processo de hospitalização, encontram-se intensificados, devido a toda a complexidade destas unidades.

O facto destas crianças necessitarem de cuidados complexos e continuados e o imperativo de que só deve ser hospitalizada *«quando os cuidados à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia»*, princípio um da Carta da Criança Hospitalizada (INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA [IAC], 2000, p.8) leva a que os pais assumam um papel preponderante enquanto cuidadores. O início destas “novas funções” ocorre habitualmente em ambiente hospitalar. Dado que os pais são considerados o principal sistema de apoio da criança, a sua presença durante a hospitalização deve ser incentivada, de forma a contribuir para diminuir a ansiedade e dar confiança à criança. Esta

permanência possibilita igualmente minimizar o seu medo perante determinados procedimentos, assim como, uma progressiva integração e envolvimento nos cuidados, criando autoconfiança. Segundo MARTINS (2000, p.135), a oportunidade dos pais/ família poderem «participar e sentirem-se incluídos, aumenta o sentimento de utilidade, podendo atenuar a ansiedade».

Acontece por vezes que, esta participação, ou vontade de participar, desencadeia nos pais sentimentos de medo. O medo, afirma TESSARI citada por OLIVEIRA (2005), faz parte da vida de qualquer pessoa, funcionando como factor de protecção contra os perigos, o sofrimento e as adversidades que surgem ao longo da vida.

No hospital o sentimento de medo está habitualmente relacionado com o desconhecido, a dor, os procedimentos ou a separação (HOCKENBERRY, 2006; JORGE, 2004; POTTS e MANDLECO, 2002). Segundo estes autores, há factores que o podem influenciar, como por exemplo, a situação de saúde/ prognóstico da doença, as experiências anteriores, o ambiente envolvente, a atitude dos pais/ família e até a dos profissionais de saúde.

O facto do Estágio ter sido realizado em contexto de trabalho, facilitou o diagnóstico de situação e a programação da intervenção a realizar. Para isso contribuíram vários factores, nomeadamente, a capacidade de análise e reflexão crítica sobre a prática de enfermagem desenvolvida na UCIP na abordagem da criança/ pais com doença crónica, e as conversas informais com a enfermeira chefe da Unidade sobre a sua perspectiva relativamente a esta problemática. Igualmente importante foi o contacto com os pais destas crianças, uma vez que possibilitou ter uma melhor percepção dos seus sentimentos e necessidades.

A realidade vivenciada permitiu deste modo constatar que, o medo é sem dúvida um sentimento frequentemente observado e verbalizado pelos pais da criança com doença crónica, particularmente aquando da prestação de cuidados. Nesses cuidados/ procedimentos, que se relacionam com as patologias mais frequentes, englobam-se os inerentes ao estoma traqueal, estoma gástrico, aspiração de secreções na cânula de traqueostomia e administração de alimentação por sonda ou botão de gastrostomia.

Perante estes cuidados, os medos mais evidenciados pelos pais relacionam-se com o facto dos procedimentos poderem provocar dor/ desconforto à criança, mas também, de não serem capazes de actuar de forma eficaz, podendo defraudar, de algum modo, as expectativas que foram criadas a seu respeito.

Atendendo ao papel que o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP) deve ocupar na equipa de cuidados, designadamente, ser o garante não só de um entendimento profundo da situação, como também saber dar uma resposta de elevado grau de adequação, assim se procedeu ao planeamento da intervenção. A prática profissional possibilitou reconhecer que, para diminuir o medo dos pais, seria vantajoso e necessário uma integração/ participação progressiva nos cuidados à criança. Para que tal se verifique, é fundamental uma orientação, aconselhamento e ensinamentos para que, juntamente com o enfermeiro, os pais estejam atentos às necessidades da criança. Só desta forma poderão responder adequadamente perante essas necessidades.

Neste âmbito, BARROS (2003) refere que, deve ter-se presente o facto de nem todos os pais da criança doente e hospitalizada estarem preparados para desempenhar uma multiplicidade de funções em situação de crise, particularmente, o terem de conjugar o apoio e participação nos cuidados à criança, com as suas interrogações e ansiedades, as funções quotidianas da família e a sua actividade profissional. Deste modo e, dado que, cada situação é um caso específico, partilham-se as ideias de GONÇALVES et al. (1999), quando estes afirmam que o enfermeiro deve procurar oferecer aos pais:

- Informação adequada à fase de doença da criança de acordo com as suas necessidades (não deve ser excessiva em cada momento);
- Apoio, mostrando disponibilidade e aceitação perante os seus sentimentos e atitudes;
- Atendimento personalizado em ambiente calmo, de modo a diminuir o medo e a ansiedade e promover a confiança.

Para a necessária integração/ participação dos pais nos cuidados, considerou-se necessário a existência de um documento que aglutinasse de forma sistematizada toda a informação que lhes é transmitida pelos enfermeiros da Unidade. É um instrumento importante, pois tal como referem COELHO e LOURENÇO (2004, p.22) «*fornece orientações, por escrito, aos elementos da equipa de enfermagem, respondendo a dúvidas e auxiliando em todo este processo*».

A sistematização destes ensinamentos num guia orientador, em que se inclui, uma componente teórica e outra prática, proporciona aos pais uma melhor aprendizagem dos cuidados de que a criança necessita no hospital, e que vai manter em casa, mas que no hospital, são prestados maioritariamente pelos enfermeiros. Esta construção de saberes possibilita aos pais a aquisição das

competências necessárias para, gradualmente, serem eles a prestar esses cuidados.

Nesta aprendizagem, é importante lembrar que se deve estimular mais do que um sentido, já que nos lembramos de: 10% do que lemos; 20% do que ouvimos; 30% do que vemos; 50% do que simultaneamente, vemos e ouvimos; 80% do que dizemos; 90% do que dizemos e simultaneamente fazemos (MARTINHO, 2008).

De forma a tornar esta participação evidente, activa e incluir os pais na equipa terapêutica, considerou-se desejável e útil estabelecer entre a tríade (criança/ pais/ enfermeiro) uma relação de parceria nos cuidados. Segundo MANO (2002, p.55), esta relação pressupõe que os pais «possuam/ adquiram conhecimentos e perícia no cuidar, e que desenvolvam competência e confiança nas suas habilidades». A parceria nos cuidados é definida como uma «filosofia de enfermagem pediátrica que reconhece e valoriza a importância da família nos cuidados à criança. Respeita e valoriza o conhecimento que têm dos seus filhos, a experiência em cuidar deles e a enorme vontade de ajudar na sua recuperação» (ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE], 2009).

Neste sentido, refere CHAREPE (2004, p.8), com o tempo «os pais vão tomando consciência das suas necessidades», que variam inevitavelmente ao longo de todo o percurso de adaptação à doença, pois a doença crónica impõe modificações quer nas suas vidas, quer na da criança, exigindo readaptações e adopção de estratégias para lidar o melhor possível com a situação (VIEIRA e LIMA, 2002).

Na tentativa de saber a opinião dos enfermeiros da UCIP sobre algumas das estratégias para diminuir o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa, considerou-se importante aplicar um formulário para obter essas informações. Procurou-se desta forma saber se, a existência de um guia orientador para os enfermeiros fazerem os ensinamentos a estes pais seria vantajoso, de modo a desenvolverem as competências necessárias para cuidar da criança com determinadas patologias crónicas.

Dado que em pediatria o planeamento/ execução dos cuidados é feito maioritariamente em parceria, através do formulário, procurou-se também saber que importância é atribuída pelos enfermeiros da Unidade a esta metodologia de trabalho.

A escolha do formulário como instrumento de colheita de dados relacionou-se com o facto de possibilitar obter informações directamente dos enfermeiros

entrevistados, num contacto face-a-face. As vantagens deste instrumento enumeradas por MARCONI e LAKATOS (2003), designadamente, as respostas serem preenchidas no momento da entrevista pelo investigador, a oportunidade de explicar os objectivos da pesquisa e elucidar sobre o significado das perguntas, foram outras das razões para esta opção.

Face ao exposto, foi elaborado um formulário (Anexo I), composto por duas questões – uma de resposta fechada e outra de resposta aberta – tendo sido aplicado a 16 enfermeiros da Unidade, num universo de 30 profissionais. Para melhor compreender a opinião e pensamento da equipa de enfermagem sobre a temática do Projecto e sobre as estratégias a desenvolver, solicitou-se a participação de enfermeiros com diferentes funções e experiências dentro da equipa. Assim, foram seleccionados todos os enfermeiros que exerciam funções de chefia de equipa, além da prestação de cuidados (oito no total), e outros oito enfermeiros exclusivamente da prestação de cuidados, seleccionados aleatoriamente.

Os resultados obtidos nas duas questões mostraram não existir diferenças de opinião entre os dois grupos de enfermeiros. Relativamente à pergunta, “Perante a criança com doença crónica internada na UCIP, que importância atribui à parceria nos cuidados?”, constatou-se que 100% dos participantes (N=16) considera a parceria nos cuidados muito importante. Quanto à segunda questão, “Considera vantajoso a existência de um guia orientador para os enfermeiros fazerem os ensinios aos pais, de modo a desenvolverem competências para cuidar da criança com traqueostomia ou gastrostomia, por exemplo? Justifique”, verificou-se também que a totalidade dos participantes (N=16) está de acordo com a existência de um guia de ensinios. A apresentação dos resultados de forma mais detalhada, assim como, os benefícios/ vantagens enumeradas pelos enfermeiros relativamente à existência de um guia de ensinios, foi colocada em anexo (Anexo II).

Conclui-se assim que, os dados recolhidos através deste formulário se traduziram numa informação valiosa, na medida em que ajudaram a fundamentar o diagnóstico de situação e planear uma intervenção mais adequada, de forma a reduzir o medo que a experiência de cuidar da criança com doença crónica causa nos pais.

Perante esta situação, a actuação do enfermeiro deve centrar-se na procura das melhores soluções, tendo em vista o apoio e a formação dos pais para o cuidar no

domicílio. Deste modo possibilita-se à criança viver uma “vida normal”, preservando de alguma forma o ambiente sócio-familiar e evitando os internamentos muitas vezes escusados ou as desnecessárias idas ao hospital. A relação de parceria, bem como, a formação adequada sobre os cuidados especiais de que a criança necessita e que, é adquirida durante o internamento hospitalar, proporcionará assim as competências essenciais para os pais poderem prestar esses cuidados em casa de forma autónoma e sem medo.

Os profissionais de saúde têm deste modo um papel importante no desenvolvimento das competências parentais. Para que tal se verifique, é necessário que as intervenções sejam centradas na família. Nesta linha de pensamento, Anne Casey desenvolveu o modelo de parceria nos cuidados, que se baseia no reconhecimento e respeito pela experiência parental no cuidado da criança (LEE, 1999; LEE, 2007) e na negociação eficaz entre a tríade (criança/ pais/ enfermeiro). Ao considerar estes aspectos (reconhecimento, respeito e negociação) valorizam-se os destinatários dos cuidados, ao mesmo tempo que se incluem no planeamento e realização desses mesmos cuidados/ procedimentos.

A seguir, no capítulo 2, apresenta-se a descrição e análise crítica dos objectivos, actividades realizadas e competências desenvolvidas/ adquiridas.

2. DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DOS OBJECTIVOS, ACTIVIDADES REALIZADAS E COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS/ DESENVOLVIDAS

Tal como já foi referido anteriormente, o Estágio de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Módulo II – Serviços de Medicina/ Cirurgia) decorreu na UCIP do CHLC, EPE / HDE, mediante a elaboração de um Projecto de Estágio e seguindo uma prévia calendarização (Anexo III).

Para o desenvolvimento do Projecto foi delineado um objectivo geral e dois objectivos específicos, que se descrevem e analisam a seguir, juntamente com as actividades realizadas e competências adquiridas/ desenvolvidas.

2.1. OBJECTIVO GERAL

Perante o diagnóstico de situação efectuado e já apresentado, foi traçado como objectivo geral, **desenvolver competências de EESIP e futuro Mestre nesta área, de forma a minimizar o medo dos pais perante a necessidade de cuidar da criança com doença crónica em casa.**

O Enfermeiro Especialista (EE) é segundo o Decreto-Lei nº 161/96, de 4 de Setembro (Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros [REPE]), o enfermeiro *«a quem lhe foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade»* (PORTUGAL, 1996).

Neste âmbito e, dado que, o medo dos pais perante a necessidade de cuidar da criança com doença crónica em casa, foi a área de intervenção seleccionada, pretendeu-se como EESIP desenvolver as competências necessárias para minimizar tal situação. Isto porque, o EESIP é o elemento da equipa de cuidados responsável por ter um entendimento profundo da situação da criança/ pais, como também de saber dar uma resposta de elevado grau de adequação às suas necessidades, o que lhe permite prestar um cuidado individualizado e numa perspectiva holística.

De acordo com BENNER (2005, p.58) o enfermeiro especialista é considerado um perito, ou seja, *«age a partir de uma compreensão profunda da situação global»*.

Perante o exposto e, atendendo a que, o medo desempenhou sempre uma função muito específica ao longo do desenvolvimento da espécie humana, isto é, a de proteger o indivíduo de eventuais perigos (CAMPOS, 2004), pretendeu-se através de uma análise crítica desta problemática aprofundar o nível de conhecimentos, por forma a desenvolver uma metodologia de trabalho eficaz na assistência aos pais da criança com doença crónica hospitalizada na UCIP e que evidenciam medo perante a necessidade de lhe prestar cuidados em casa. Neste âmbito, CAMPOS (2004, p.1) afirma que, «Quando o ser humano é confrontado com uma situação percebida como ameaçadora, vai preparar-se, do ponto de vista psicológico e biológico, para enfrentar essa situação. O medo tem, portanto, uma função adaptativa [...]».

De forma a ajudar os pais a adaptarem-se à “nova” situação, torna-se assim importante saber interpretar adequadamente a informação por eles transmitida. Para que tal aconteça, é fundamental ser assertivo, o que, segundo REYS citada por JESUS (2007, p.1) se traduz em saber afirmar-se, ou seja,

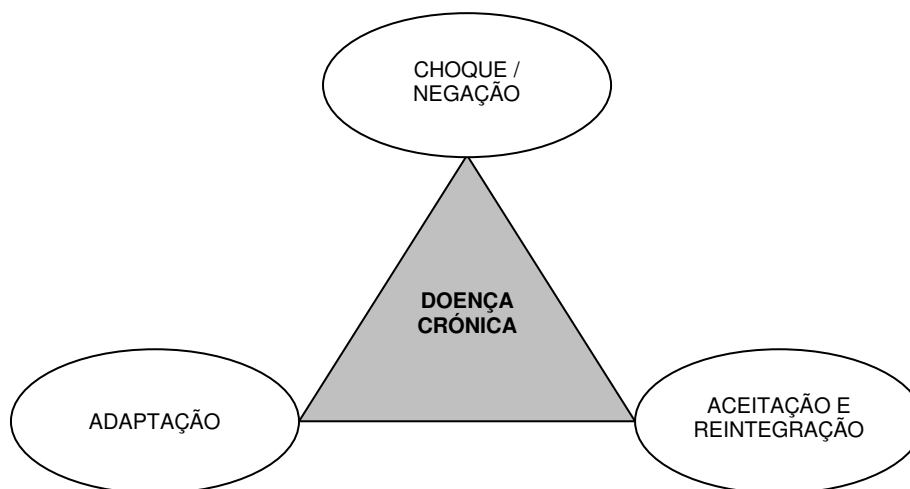
«sermos capazes de expressarmos o que queremos, o que sentimos, sem ferir os outros. Implica, não apenas ser capaz de transmitir o que se pensa e o que se deseja mas, igualmente, saber escutar, respeitar as opiniões e os sentimentos dos outros e, no decurso da comunicação, saber criar um ambiente de cordialidade e de confiança».

Compreende-se assim a importância que deve ser atribuída ao relacionamento enfermeiro/ pais. Os pais que, assumem no decurso da doença e hospitalização um papel preponderante, pois não só desempenham uma função central sobre o crescimento, desenvolvimento e suporte afectivo da criança, como também são mediadores entre ela e o mundo exterior (MANO, 2002).

Para os ajudar a enfrentar a doença crónica e a ultrapassar as diferentes fases de adaptação (Figura 1), é essencial que o EESIP faça uso das suas competências enquanto perito na abordagem da criança/ família, adequando a sua intervenção às necessidades identificadas.

A comunicação é considerada o pilar fundamental para o sucesso desta abordagem, permitindo desmistificar e ultrapassar de forma positiva os medos, dúvidas e percepções distorcidas, no sentido de clarificar, elucidar e reduzir a ansiedade relativa à situação de doença crónica. Consequentemente, possibilita aumentar a confiança/ segurança dos pais, para que o crescimento/ desenvolvimento da criança seja o menos afectado possível.

Figura 1. Doença crónica: estadios de adaptação



Segundo PHIPPS, SANDS e MAREK (2003, p.147), a doença crónica caracteriza-se por ter «*uma causa que produz sintomas e sinais num período de tempo variável, de curso longo, e da qual só há recuperação parcial*». Para FONSECA (1998, p.98) estamos perante uma doença crónica quando «*[...] existe uma incapacidade permanente ou residual, uma alteração patológica não reversível ou uma situação que exija um longo período de supervisão, observação, prestação de cuidados e/ou reabilitação*».

Nesta situação, as grandes alterações na vivência familiar e a capacidade de adaptação que é exigida aos pais, está relacionada com a responsabilidade acrescida da prestação de cuidados complexos, interpretação de sintomas da doença, assim como, aquando da alta hospitalar, na utilização adequada dos recursos da comunidade, habitualmente escassos (CHAREPE, 2004; HOCKENBERRY, 2006; PHIPPS, SANDS e MAREK, 2003; NEVES, 2001).

Factores como, a duração da doença, os eventuais e recorrentes internamentos e maiores responsabilidades financeiras, podem ameaçar a estabilidade emocional/integridade da família, levando-a a não funcionar e entrar em crise (CHAREPE, 2004; PHIPPS, SANDS e MAREK, 2003; THEOFANIDIS, 2007).

Embora a adaptação a uma doença crónica seja variável e individual, habitualmente os pais/ família reagem ao diagnóstico progredindo por uma série de estadios – choque e negação, adaptação, aceitação e reintegração (HOCKENBERRY, 2006; POTTS e MANDLECO, 2002). Com os seus saberes, o

EESIP tem um papel preponderante a desempenhar, de forma a ajudá-los a lidar com uma situação complexa, pois tem um domínio intuitivo da situação, sendo capaz de identificar o cerne do problema sem deixar de considerar uma série de diagnósticos e soluções alternativas, assegura BENNER (2005).

Deste modo, relativamente ao primeiro estadio da doença crónica, que se caracteriza por choque e incredulidade, é importante ter presente que se trata de um mecanismo de defesa, para evitar a desagregação da família. É frequente a procura de diferentes médicos, adiar o consentimento para o tratamento ou a recusa em acreditar nos diagnósticos clínicos. Esta fase tem uma duração variável, podendo durar dias, ou vários meses. Permite aos pais/ família a reorganização e mobilização de recursos para solucionar os problemas (HOCKENBERRY, 2006; POTTS e MANDLECO, 2002).

Segundo estes autores, a adaptação que, na maioria dos casos ocorre de forma progressiva, caracteriza-se por reconhecer que a doença é real. Os sentimentos que ocorrem com mais frequência são a culpa e a auto-acusação. Quando a doença está relacionada de forma directa com os pais, como por exemplo nas doenças genéticas, o sentimento de culpa aumenta. Durante esta etapa, as reacções dos pais à doença podem condicionar o tipo de resposta da criança. Atendendo à sua idade, a protecção excessiva pode impedi-la de adquirir autonomia e independência. Na rejeição, os pais asseguram os cuidados físicos, mas isolam-se da criança. A aceitação gradual proporciona actividades de auto-cuidado e promove capacidades físicas e sociais.

No estadio da aceitação e reintegração, surge o desenvolvimento de expectativas realistas para o problema de saúde. Ocorre a reintegração social, com diversidade de actividades e relacionamentos sociais (HOCKENBERRY, 2006; PHIPPS, SANDS e MAREK, 2003).

Deste modo, a integração dos pais nos cuidados visa desenvolver competências para os ajudar a cuidar da criança com doença crónica, com o máximo de autonomia e sem medo. O envolvimento de outros elementos da família é igualmente importante, na medida em que permite minimizar os efeitos da doença no funcionamento da família. Possibilita também que os pais possam manter de alguma forma a sua actividade profissional e/ou social.

Atendendo a que a investigação em Enfermagem *«é um processo sistemático, científico e rigoroso que procura incrementar o conhecimento nesta disciplina»*

(OE, 2006), na execução do Projecto foram tidos em conta alguns estudos realizados e que, de alguma forma, se encontravam relacionados com a intervenção a desenvolver. Constatou-se ser uma mais valia, pois o conhecimento adquirido pela investigação «*é utilizado para desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde*» (ICN citado pela OE, 2006).

Neste sentido, um dos estudos consultados permitiu reconhecer que, a doença crónica na criança representa para os pais/ família um stressor, na medida em que afecta o normal desenvolvimento da criança e a dinâmica familiar. Foram evidenciados pelos pais sentimentos de preocupação, angústia e medo, sendo o medo um dos maiores factores geradores de ansiedade (SILVA e CORREA, 2006).

Noutros estudos analisados (COFFEY, 2006), sobressaem também algumas das preocupações com as quais os pais destas crianças se deparam, nomeadamente:

- Impacto da doença na família, nomeadamente, devido às dúvidas sobre como manter uma vida familiar normal/ relacionamento com os outros filhos; os irmãos são frequentemente afectados, pois o tempo disponível para eles torna-se menor, dada a sobrecarga dos pais para cuidar da criança com doença crónica;
- Não desistir/ manter a esperança, apesar do medo e sensação de impotência aquando da alta hospitalar da criança; estes sentimentos estão directamente relacionados com o prognóstico da doença, mas também, com a grande responsabilidade pelos cuidados complexos de que a criança necessita;
- Responsabilidade acrescida enquanto pais; embora estejam ambos envolvidos no processo de cuidar da criança, é a mãe que maioritariamente suporta esse encargo, tornando-se a principal cuidadora. Este facto contribui para uma ausência de pausas na “nova” rotina, podendo levar à exaustão com relativa facilidade. Numa das investigações (CLEMENTS et al. citado por COFFEY, 2006) houve mães a relatar que, os homens apesar de fortes fisicamente, não têm muitas vezes a força interior que as mulheres mostram;
- Vida preocupada, quer no presente, quer nos projectos para o futuro, devido aos cuidados contínuos de que a criança necessita e à incerteza quanto à evolução da sua doença. O papel de cuidador dos pais, assim

como, o facto de poderem os irmãos gerir os cuidados dos “mais novos” no futuro, quando os pais já não forem capazes, foram outras das preocupações evidenciadas.

A realização deste objectivo possibilitou assim desenvolver determinadas competências. O conceito de competência não se limita a algo meramente teórico. Está profundamente ligado e em articulação com o mundo do trabalho/ organizações e da educação/ formação, assim como, com os saberes operacionais e os saberes certificados e com os empregos e as qualificações (BELLIER citado por GOUVEIA, 2007).

Segundo LE BOTERF citado por REY et al. (2005, p.22) a competência é entendida como, «*saber gerir uma situação profissional complexa*», dando ênfase, não apenas ao conjunto do saber, saber fazer ou saber ser/ estar, «*mas na capacidade de os mobilizar e conjugar, respondendo a novas situações*». Relativamente aos cuidados de enfermagem, refere-se a um conjunto integrado que supõe a mobilização das capacidades cognitivas e socio-afectivas, de saberes teóricos, organizacionais e de procedimentos, assim como habilidades técnicas e relacionais aplicadas aos cuidados com o utente (PHANEUF, 2005).

Neste contexto, apresentam-se a seguir as competências então desenvolvidas.

Destaca-se a capacidade de análise da situação/ problema que esteve na génese do Projecto, demonstrando habilidade e iniciativa para a sua resolução. Foi essencial para isso saber gerir os conhecimentos adquiridos na formação inicial, assim como, a experiência proporcionada pela prática profissional na área da Saúde Infantil e Pediatria ao longo dos últimos anos.

Nos dois subcapítulos seguintes expõem-se o trabalho desenvolvido na realização do Projecto, nomeadamente, na execução dos objectivos específicos.

2.2. OBJECTIVO ESPECÍFICO – A

Dado o exercício de funções como EESIP na área da prestação de cuidados, foi importante delinear como objectivo, **prestar cuidados de enfermagem à criança com doença crónica hospitalizada na UCIP.**

A hospitalização da criança numa UCI, significa na maioria das vezes que está gravemente doente e corre risco de vida. É uma situação que desencadeia uma crise emocional, não só na criança, como também nos seus pais/ família. Para isso, contribui o facto de uma UCI ser um local fortemente equipado tecnologicamente. Segundo PONCE (2003), estas Unidades caracterizam-se pela vigilância intensiva a que o utente está submetido, permitindo detectar mais precocemente alterações a vários níveis, particularmente, físicas e hemodinâmicas. Corrigindo de imediato tais alterações, previne-se um agravamento da situação, que muitas vezes se tornaria irreversível.

Nos cuidados intensivos a criança/ pais deparam-se assim com um ambiente muito próprio, hiperactivo e algo assustador, onde aliada a toda a componente tecnológica se integram as mais sofisticadas intervenções médicas, de enfermagem e técnicas (CARPENTER e CARPENTER, 2003).

Face ao exposto, facilmente se percebe que os cuidados de enfermagem na UCIP se revestem de uma grande complexidade. Os cuidados de enfermagem que, *«tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue»*, como também visam, *«a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida diária»* e uma adaptação funcional a défices e a factores múltiplos (OE, 2004, p.5). O enfermeiro tem assim como essência da sua prática o cuidar, traduzindo-se numa variedade infinita de actividades que têm como objectivo a manutenção da vida. Para COLLIÈRE (2003, p.117), o cuidar é uma necessidade imperiosa do ser humano, pois *«Desde que surge a vida os cuidados existem: é necessário «cuidar» da vida para que ela possa permanecer»*.

Este cuidar, afirma WATSON (2002), requer do enfermeiro envolvimento pessoal, social, moral e espiritual, assim como, um comprometimento para com o próprio e para com os outros.

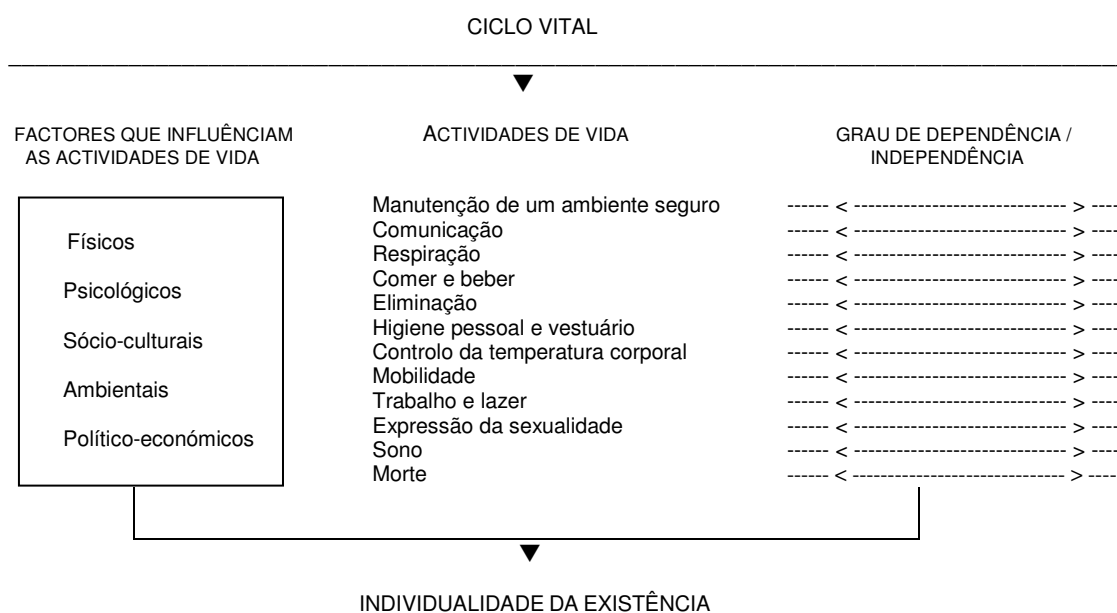
Foi tendo presente estes conceitos que se desenvolveu o Projecto de Estágio e, mais concretamente, este objectivo. O facto do Estágio ter sido realizado em contexto de trabalho, possibilitou “ultrapassar” o habitual período de integração e necessária adaptação, quando não se conhece o serviço e a sua dinâmica de funcionamento.

Deste modo, no dia 12 de Fevereiro de 2009 deu início à execução do objectivo específico A. Para tal, manteve-se integrado numa equipa de enfermagem, em “roullement”, assumindo além da liderança da equipa na prestação de cuidados

enquanto EESIP, a responsabilidade pelos cuidados de enfermagem globais (planeamento, execução e avaliação) a uma ou duas criança/ pais com doença crónica. Esta distribuição foi sempre feita consoante as necessidades de cuidados, mas também de acordo com os objectivos do Projecto, sem nunca colocar em causa a adequada gestão da equipa/ cuidados.

Os cuidados foram prestados utilizando-se o método individual de trabalho e seguindo o quadro conceptual adoptado pelo Serviço de Enfermagem do Hospital, que tem por base o modelo teórico de Nancy Roper. Para esta teórica, a enfermagem é definida como forma de ajudar as pessoas a prevenirem, aliviarem ou resolverem os problemas, lidando com eles de forma positiva (TOMEY, 2004). Neste modelo de Roper baseado num modelo de vida (Figura 2), podem observar-se cinco conceitos principais – as actividades de vida, os factores que influenciam as actividades de vida, o ciclo vital, o contínuum dependência/ independência e a individualidade da existência (TOMEY, 2004).

Figura 2. Diagrama do modelo de vida



Fonte: TOMEY, Ann Marriner – Os elementos da enfermagem: Um modelo de enfermagem baseado num modelo de vida. In TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – *Teóricas de enfermagem e a sua obra*. Loures: Lusociência, 2004, p.412 (Adaptado).

Relativamente a cada um dos conceitos abordados anteriormente, é importante caracterizar cada um deles. Assim, as actividades de vida abrangem todas as

funções desenvolvidas pela pessoa durante a vida, designadamente, manutenção de um ambiente seguro, comunicação, respiração, alimentação, comer e beber, eliminação, higiene pessoal e vestuário, controlo da temperatura corporal, mobilidade, trabalho e lazer, expressão da sexualidade, sono e morte; a forma como cada pessoa realiza as actividades de vida pode ser influenciada por factores biológicos, psicológicos, sócio-culturais, ambientais ou político-económicos. O ciclo vital é um processo dinâmico, representando o trajecto percorrido pela pessoa desde o nascimento até à morte. O contínuum dependência/ independência está relacionado com o ciclo vital e com a capacidade da pessoa em realizar as actividades de vida. A individualidade da existência expressa a forma como a pessoa realiza as suas actividades de vida de acordo com o ciclo vital, o contínuum dependência/ independência e os factores que em interacção, a podem influenciar (TOMEY, 2004).

Neste caso, o facto da criança/ família se encontrar hospitalizada numa UCI e, por isso, inserida num ambiente complexo e stressante, condiciona e influencia as suas actividades de vida. Aliás, todos os factores têm alguma interferência nessas actividades.

Deste modo, na prestação de cuidados à criança/ família houve sempre a preocupação de «*focalizar a intervenção na complexa interdependência pessoa/ ambiente*» (OE, 2002, p.7). Para isso, foi dada ênfase à explicação e envolvimento dos pais em todos os procedimentos, relacionando-se com eles através de uma comunicação assertiva, de modo a ajudar a compreender os cuidados e facilitar o esclarecimento de dúvidas; a comunicação com a criança (sempre que a situação o permitiu) foi outro aspecto tido em conta, tendo-se procurado utilizar uma linguagem simples e adequada ao seu estadio de desenvolvimento.

Uma vez que nos cuidados/ procedimentos um dos principais medos verbalizados pelos pais foi o medo de provocar dor/ sofrimento à criança, foi necessário desmistificar algumas ideias e explicar estratégias a desenvolver para minimizar tal facto.

Segundo a INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP) citada pela OE (2008, p.11), a dor é uma «*experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão*».

A percepção e a expressão de dor variam de pessoa para pessoa e na mesma pessoa, mediante determinados factores, como por exemplo, o processo de saúde/

doença, o contexto onde se encontra inserida ou as experiências anteriores. A cultura e as características individuais são igualmente factores que devem ser considerados (OE, 2008).

Como 5º sinal vital, refere a OE (2008, p.15) «*a dor passou a ter uma expressão formal e regular nos padrões de documentação de cuidados*», pelo que é importante, acreditar na pessoa que manifesta dor, efectuar uma avaliação regular e sistemática, colher dados sobre história de dor, seleccionar o instrumento de avaliação mais adequado sendo congruente na sua aplicação e ensinar a criança/pais sobre a sua utilização, o que vai de encontro ao preconizado por vários autores (GRENCHO, 2009; HOCKENBERRY, 2006; OE, 2008; PIMENTEL, 2001; PORTUGAL, 2003). Deste modo, enquanto EESIP e membro da equipa de cuidados com um entendimento mais aprofundado da situação de saúde/ doença da criança, procurou-se que os pais compreendessem que a necessidade de determinados procedimentos, como por exemplo, os cuidados ao estoma traqueal e a aspiração de secreções na cânula de traqueostomia, embora causem dor/ desconforto, são imprescindíveis para que a criança possa manter a sua actividade de vida respiração dentro dos “padrões normais”, isto é, respirar adequadamente. Relativamente às estratégias que foram transmitidas aos pais para minimizar a dor/ desconforto da criança neste procedimento destacam-se:

- Adequação do ambiente;
- Organização de todo o material necessário antes da realização do procedimento;
- Explicação à criança sobre a necessidade do procedimento (de acordo com a situação/ estadio de desenvolvimento);
- Distracção, sugerindo à criança uma situação envolvente para conseguir concentrar a sua atenção, de modo a que a percepção dolorosa seja menos intensa;
- Utilização do objecto significativo;
- Utilização de técnicas de estimulação cutânea, designadamente, o toque, pelo que é importante, pegar ao colo, aconchegar e acariciar (especialmente quando se trata de lactentes).

Quanto aos ensinamentos relacionados com os procedimentos anteriormente referidos, procurou-se que fossem estruturados por etapas, de forma a incluir o ensinar, o instruir e o treinar. Dado que se pretendia uma participação activa dos pais, de forma a minimizar o seu medo perante o cuidar da criança em casa, os ensinamentos

foram realizados progressivamente, para uma melhor aquisição das competências necessárias. Como as três etapas estão interligadas, foi fundamental começar por ensinar, dando informação sistematizada sobre os cuidados/ procedimentos, instruir depois, fornecendo informação sistematizada sobre como fazer os cuidados/ procedimentos e, por último, treinar, que se refere ao desenvolvimento das capacidades para a realização dos cuidados/ procedimentos. Estes conceitos (ensinar/ instruir/ treinar), desenvolvidos pelo INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN) (2005) no âmbito da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), permitem uma melhor operacionalização/ sistematização dos ensinamentos e contribuem também para uma uniformização da linguagem que descreve a prática de enfermagem.

Com estes ensinamentos aos pais, pretendeu-se incentivar uma participação parental activa nos cuidados, de forma a proporcionar a autonomia necessária para cuidar da criança em casa e minimizar o seu medo perante esses cuidados. Estudos relativos às atitudes parentais sobre a importância da participação nos cuidados demonstraram que, a maioria dos pais não quer apenas estar presente, quer também participar nos cuidados, ser informados e incluídos na tomada de decisão (LAM, CHANG e MORRISSEY, 2006; SHIELDS, 2001; TEARSE e JULIE, 2004; YOUNG et al., 2006).

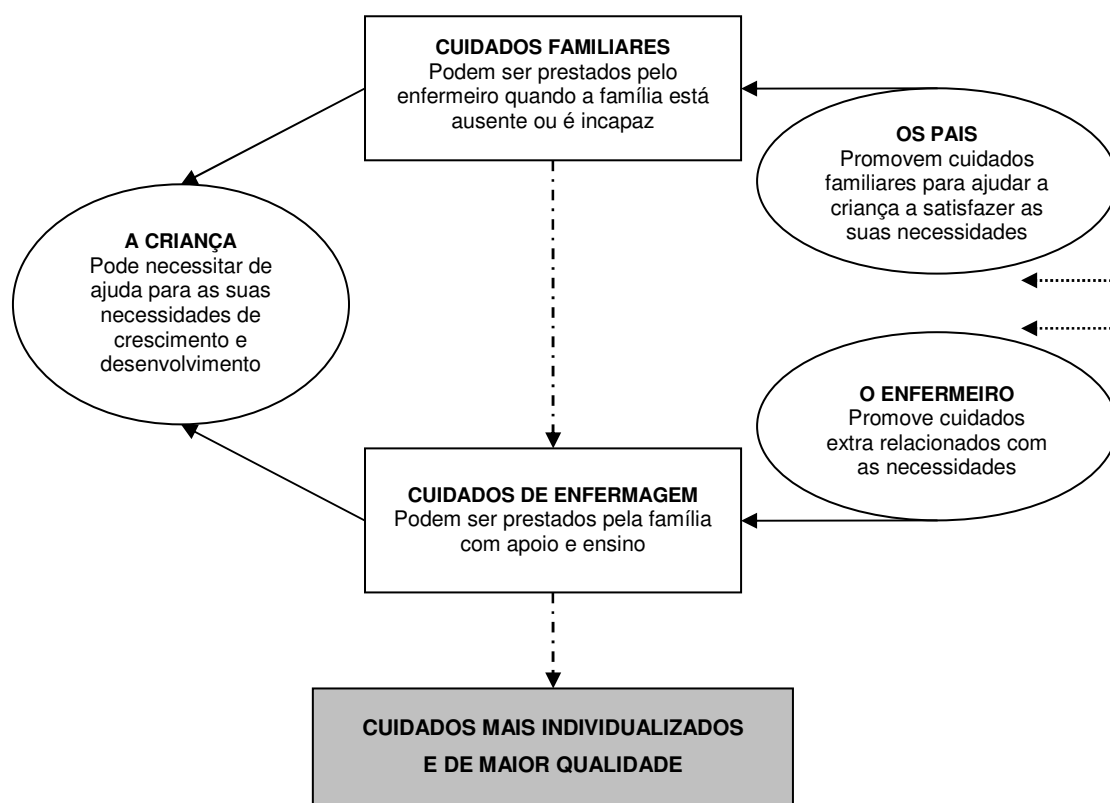
Nesta linha de pensamento e, de acordo com as directrizes da American Academy of Pediatrics citada por MALHEIRO e CEPÊDA (2006, p.63), «*a prática dos cuidados prestados às crianças com doença crónica deve ser centrada na família para dar resposta às suas necessidades psicossociais e de desenvolvimento*». Segundo os autores anteriormente citados, os conhecimentos e as múltiplas competências que possuem, tornam os pais/ família imprescindíveis para o bem-estar da criança e as suas opiniões necessárias para a tomada de qualquer decisão relacionada com a saúde/ doença da criança.

Neste contexto, para que os pais se tornem parceiros da equipa de enfermagem no processo de cuidados, é fundamental uma relação de confiança e proximidade entre a tríade (criança/ pais/ enfermeiro), assim como, dispor de uma informação adequada, usando para isso uma comunicação eficaz entre todos os elementos (JOLLEY e SHIELDS, 2009).

Para esta participação parental nos cuidados, Anne Casey desenvolveu um modelo para utilização no âmbito da prestação de cuidados pediátricos, identificando claramente «*o contributo significativo dos pais para os cuidados prestados a crianças doentes*» (FARRELL, 1994, p.27). Este modelo (Figura 3)

ênfatiza assim o papel chave que os pais desempenham, através do reconhecimento e respeito pela experiênça que têm no cuidado ao seu filho (CASEY, 1995; LEE, 1999; LEE, 2007). Corroborando deste pensamento, PLATT citado por FARREL (1994, p.27) refere que, «Qualquer prestação de cuidados a crianças doentes exige o envolvimento dos pais se se pretender que os cuidados sejam eficazes».

Figura 3. Modelo de parceria nos cuidados



Fonte: FERREIRA, Manuela M^a da Conceição; COSTA, M^a da Graça F. Aparício – Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais / bebé pré-termo. *Millenium*. Viseu. ISSN 0873-3015. Ano 8, N^o 30. (Outubro 2004), p.51-58 (Adaptado).

De acordo com este modelo de parceria centrado na criança/ pais, é essencial um processo de negociação para o planeamento dos cuidados (JOLLEY e SHIELDS, 2009; LEE, 2007; MANO, 2002). Segundo CASEY citada por MANO (2002), consoante as habilitações e o desejo de cada um dos elementos, o enfermeiro deve combinar qual o nível de participação na prestação desses cuidados.

Relativamente aos pais e, mediante o seu interesse, se não tiverem as capacidades ou conhecimentos necessários para garantir a eficácia dos cuidados, então o enfermeiro deve intervir, iniciando um processo de ensino sobre os cuidados/ procedimentos, para que as necessidades da criança possam ser eficazmente satisfeitas (FERREIRA e COSTA, 2004). É importante realçar que esta relação de parceria «*não pode ocorrer sem uma avaliação deliberada das atitudes e expectativas dos pais e dos enfermeiros [...]»*, referem LOPES e GUIMARÃES (2008, p.34). Segundo estas autoras, existem três tipos de razões que poderão influenciar a participação, ou não, dos pais nos cuidados à criança, designadamente, as relacionadas com:

- Os benefícios para a criança, principalmente na idade pré-escolar, em que a presença dos pais é importante;
- Os benefícios para os pais, possibilitando uma continuidade do papel parental e a obtenção de informações sobre o estado/ evolução da criança;
- Os benefícios para o enfermeiro, no sentido de os ajudar nos cuidados.

Com esta metodologia, pretende-se que haja flexibilidade e não rigidez na prestação de cuidados, isto é, conforme as circunstâncias, habilidades e competências desenvolvidas, assim se gerem os cuidados e a parceria entre a tríade. Para FERREIRA e COSTA (2004, p.57), com as quais se concorda, a utilização deste modelo de parceria possibilita que os pais não sejam visitantes nem técnicos, mas sim, parceiros/ companheiros, pois o modelo «*reconhece e valoriza a importância da família para o bem-estar presente e futuro da criança»*.

Os trabalhos de investigação realizados nesta área e que foram consultados apresentam esta linha de pensamento e permitem complementar/ confirmar que, a parceria nos cuidados ajuda a manter o lugar da criança na família, através da ligação com o ambiente familiar e a sua rotina. Atendendo ao seu papel de principais cuidadores, os pais têm um referencial para compreender e actuar nas diferentes situações de saúde/ doença da criança.

Dos estudos referidos anteriormente, destaca-se o realizado por MANO (2002) num Hospital Pediátrico em Portugal, onde se procurou saber qual a predisposição dos enfermeiros e dos pais das crianças hospitalizadas para aderirem à parceria como modelo de cuidados. As conclusões obtidas permitem assegurar que os dois grupos manifestaram uma atitude positiva para a utilização de um modelo de

parceria, embora com pontos de vista diferentes. Há no entanto aspectos que são comuns, nomeadamente:

- É essencial conhecer os hábitos da criança em casa;
- Os cuidados prestados pelos pais devem ser em mútua colaboração (pais/ criança/ enfermeiro);
- No ambiente hospitalar a criança beneficia com os cuidados prestados pelos pais;
- Os pais são quem melhor cuida da criança, mesmo no hospital;
- Os pais devem poder decidir até que ponto pretendem envolver-se no cuidar do seu filho.

Num outro estudo publicado (LAM, CHANG e MORRISSEY, 2006), embora numa realidade diferente, pois trata-se de uma cultura oriental, analisou-se a percepção dos pais chineses sobre a sua participação no cuidar do filho hospitalizado. Concluiu-se que, os pais manifestaram um forte desejo de participação, a fim de proporcionar à criança cuidados mais individualizados, assegurar uma adequada monitorização da situação, satisfazendo assim as necessidades da criança, bem como as suas próprias necessidades enquanto pais. Para isso estão dispostos a abdicar dos seus compromissos pessoais e dos vários papéis familiares.

A necessidade de comunicação e informação sobre o progresso do seu filho foram dois aspectos evidenciados pelos pais, como sendo importantes para a participação nos cuidados.

Dado que os pais são as pessoas “mais influentes” e podem afectar positivamente a recuperação da criança, os autores do estudo referem que, as suas necessidades fisiológicas, emocionais e sociais devem ser cuidadosamente consideradas.

Relativamente à realidade vivenciada na UCIP foi possível constatar que, embora a participação dos pais nos cuidados seja uma realidade, não existe ainda uma cultura institucional de parceria nos cuidados. No entanto, considera-se que, a concretização deste objectivo que se insere num Projecto de Estágio mais vasto, deu um importante contributo para a implementação futura desta filosofia de cuidados em enfermagem pediátrica, não apenas na Unidade, como em todo o Hospital.

Acredita-se actualmente que, os cuidados centrados na família são a melhor forma de prestar cuidados à criança quando recorre aos serviços de saúde (JOLLEY e

SHIELDS, 2009).

Ao participarem nos cuidados como parceiros, os pais estão a contribuir para que a criança se sinta mais segura e confiante, ao mesmo tempo que vão adquirindo e desenvolvendo os conhecimentos necessários para, sem medo, poderem prestar os cuidados de que a criança necessita quando for para casa.

Outro aspecto também relevante no âmbito da prestação de cuidados enquanto EESIP, foi a participação no projecto “Enfermeiro de Referência”. Este método de organização da prestação de cuidados implementado na UCIP há cerca de dois anos, tem abrangido essencialmente as crianças com doença crónica, possibilitando cuidados mais individualizados e com uma maior e melhor continuidade. Tal como refere PINHEIRO (1994), pretende-se com esta metodologia que a criança/ pais recebam cuidados de alta qualidade, participando neste processo tão activamente quanto possível.

O enfermeiro de referência na UCIP é responsável por uma criança, efectuando a colheita de dados, o planeamento, a execução e avaliação dos cuidados desde a admissão até à alta. Trabalha em associação com a equipa de enfermagem, que assegura a continuidade dos cuidados planeados nas suas ausências.

Atendendo a que *«a relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem»* é caracterizada pela *«parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades»* (OE, 2004, p.4), no planeamento dos cuidados os pais foram envolvidos e “convidados” a participar, tornando-se parceiros efectivos, se assim o desejaram.

Como EESIP e enfermeiro de referência, a articulação com a equipa multiprofissional foi também uma das suas responsabilidades, participando activamente nas tomadas de decisão relativas à criança/ pais pela qual era responsável.

Com esta metodologia de trabalho foi possível estabelecer com o cliente uma relação de maior proximidade e assim ter um conhecimento mais aprofundado das suas necessidades. Tais factos possibilitam ao enfermeiro uma maior autonomia e uma responsabilização acrescida pelos cuidados. MARX e MORITA citados por CARMONA e LALUNA (2002) complementam esta ideia, afirmando que, a autonomia que o enfermeiro de referência tem para o cuidado integral a todos os seus clientes no dia-a-dia, é a chave para o êxito desta prática.

Desta forma, o relacionamento enfermeiro/ pais e o apoio proporcionado para minimizar a angústia, o medo e alguma desorientação é pois fundamental, dada a situação de adversidade vivenciada pelos pais da criança com doença crónica. Os pais/ família destas crianças *«têm de viver a transição do sentimento de controlo sobre as suas vidas para sentimentos constantes de incerteza»*, afirmam MAGÃO e LEAL (2001, p.4), pois o medo de viver a nova realidade familiar, pode conduzir *«ao bloqueio, transitório ou persistente, das relações internas da família ou do seu contacto com a vida exterior»*, (SOUSA, 2006, p.44).

Para contrariar essa adversidade, embora cada pessoa tenha as suas próprias características e o seu ponto de vista pessoal, ou seja, a sua própria forma de interpretar a situação, o desenvolvimento da resiliência pode contribuir para promover respostas individuais/ familiares que ajudem os pais a responder à crise. Nesta linha de pensamento, GOMES (2006, p.70) refere que,

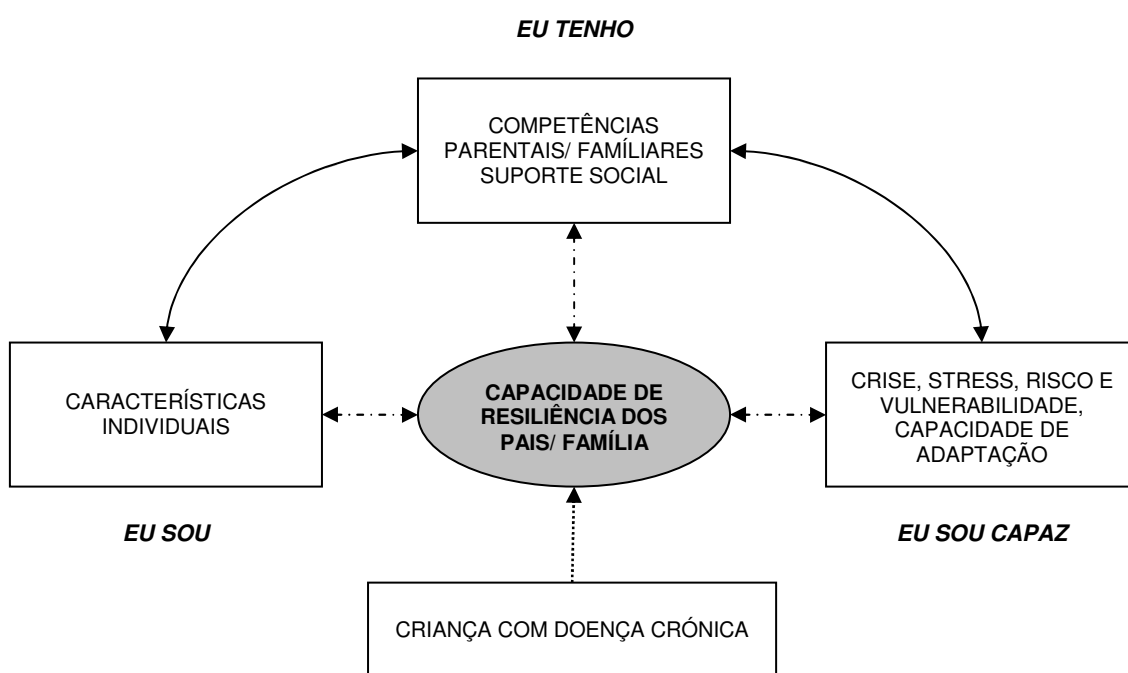
«O enfoque na resiliência representa uma outra forma de ver a realidade», isto é, passa-se «a uma perspectiva que salienta a capacidade de enfrentar, do estimular das potencialidades e da consideração da esperança como forma de ultrapassar as adversidades e sair daí fortalecido».

A resiliência pode assim ser definida como, a capacidade dos indivíduos, famílias ou grupos em fazer face, de forma espontânea, às dificuldades/ situações adversas com que se deparam (ANAUT, 2005; SOUSA, 2006). Esta capacidade é considerada como uma competência individual que se constrói a partir das interações entre o indivíduo, a família e o ambiente e, nalgumas situações, não apenas uma competência do indivíduo, mas também familiar (SILVA, ELSEEN e LACHARITÉ, 2003).

Um conceito também importante e que é abordado por PATTERSON citado por CIURO (2007, p.25), diz respeito à resiliência familiar. Segundo este autor, refere-se à *«capacidade da família em reorganizar os seus papéis, as suas regras, o seu padrão relacional, para satisfazer as necessidades especiais de um membro com doença crónica»*. Trata-se assim de um processo de desenvolvimento único que inclui vários padrões (de organização, comunicação, recursos pessoais, comunitários), tendo em vista a solução do problema. A família tem desta forma a possibilidade de criar a sua própria trajectória, crescer e prosperar, ao mesmo tempo que responde à situação adversa (SILVA, ELSEEN e LACHARITÉ, 2003).

Para que esta capacidade possa existir, é necessário o confronto com as dificuldades, havendo uma multiplicidade de factores que podem ter influência (figura 4) como sejam, as características individuais, as competências parentais/ familiares e as capacidades de coping para lidar com a crise, o stress e o risco, por exemplo (ANAUT, 2005; NUNES, 2001),

Figura 4. Factores que influenciam a capacidade de resiliência



Fonte: NUNES, Sílvia – Resiliência familiar: estudo da capacidade de resiliência de doentes internados em unidades de cuidados intensivos oncológicos. *Pensar Enfermagem*. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol. 5, Nº 2. (2º Semestre 2001) p.21 (Adaptado).

Muito embora os factores anteriormente expostos a possam condicionar, a capacidade de resiliência pode ser ensinada, pois como refere GOMES-PEDRO citado por NUNES (2001, p.22), «se os nossos antepassados não tivessem conseguido ultrapassar riscos e vulnerabilidades nos períodos de vida, desenvolvendo, para isso protecção e capacidade de resiliência», hoje nenhum de nós existiria.

As estratégias que foram utilizadas enquanto EE e agente promotor da resiliência

englobaram a promoção de adaptações positivas nos pais/ família e a redução de factores de stress. Salientam-se dessas estratégias:

- Compreensão da situação vivenciada pelos pais;
- Disponibilidade para a escuta;
- Promoção de espaços para troca de experiências, sentimentos e conhecimentos, dando a conhecer exemplos de casos bem sucedidos;
- Disponibilização e facilidade de informação sobre a situação, no sentido de minimizar a ansiedade;
- Valorização dos progressos efectuados pela criança e pelos pais enquanto cuidadores;
- Encaminhamento para grupos de apoio e contacto com outros pais que tenham passado por uma situação semelhante;
- Informação sobre legislação, recursos e apoios comunitários/ de suporte;

Na prestação de cuidados de enfermagem à criança com doença crónica hospitalizada na UCIP, o desenvolvimento desta multiplicidade de actividades como EESIP possibilitou criar as bases para ajudar a criança/ pais a enfrentar essa situação, como também, a alcançar o máximo potencial de bem-estar e a qualidade vida.

Segundo alguns autores (BERNARDES, RAMOS e CRUZ, 2008; PAREDES et al., 2008; RIBEIRO, 2005), o conceito de qualidade de vida é cada vez mais utilizado nas ciências da saúde, quando se aborda o binómio saúde/ doença. É um conceito multidimensional e influenciado por diversos factores, como por exemplo, os educacionais, económicos e sócio-culturais. É específico para cada indivíduo, o que quer dizer que, o importante para uma pessoa, pode não o ser para outra. De acordo com a ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) citada por RIBEIRO (2005, p.101), a qualidade de vida «*consiste na percepção individual da posição pessoal na vida, no contexto da sua cultura e sistema de valores e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*».

Atendendo ao impacto que a doença crónica tem na criança/ pais, é hoje reconhecida a importância de fazer uma avaliação da sua qualidade de vida (PAREDES et al., 2008), pois esse conhecimento contribuirá para uma melhor adequação dos tratamentos e dos cuidados de que necessita. Desta forma, referem BERNARDES, RAMOS e CRUZ (2008, p.7), possibilita-se que viva «*o dia-*

a-dia com a mesma facilidade e o mesmo grau de satisfação das pessoas que não sofrem de nenhuma doença».

A concretização deste objectivo possibilitou desenvolver competências ao nível do conhecimento, atitudes e habilidades, designadamente, reflectir na, com e sobre a prática dos cuidados, demonstrando uma compreensão intuitiva da situação, com especial ênfase para a problemática do medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa. Foi fundamental para isso, a capacidade relacional e de comunicação eficaz entre a tríade, dando-se especial ênfase à capacidade de escuta, à argumentação e à negociação.

A realização deste objectivo permitiu também o desenvolvimento de competências no âmbito da liderança de uma equipa de enfermagem na prestação de cuidados, assim como, de supervisão clínica, incentivando e promovendo a mudança positiva, de forma a assegurar práticas de qualidade.

Outro aspecto essencial foi a aquisição de conhecimentos sobre a parceria de cuidados/ cuidados centrados na família, o que permitiu desenvolver uma metodologia de trabalho mais eficaz e fundamentada na assistência aos pais/ criança com doença crónica, no sentido de minimizar o seu medo relativamente aos cuidados em casa.

Pode assim concluir-se que o objectivo foi atingido na sua plenitude.

2.2. OBJECTIVO ESPECÍFICO – B

Para dar uma adequada resposta ao objectivo geral, surgiu a necessidade de formular um segundo objectivo específico, designadamente, **uniformizar procedimentos de intervenção da equipa de enfermagem relacionados com os cuidados à criança com doença crónica, de modo a reduzir o medo dos pais em cuidar da criança em casa.**

Atendendo a que o exercício profissional dos enfermeiros se centra na relação interpessoal que é estabelecida entre um enfermeiro e uma pessoa, ou grupo de pessoas, na sua prática podem distinguir-se dois tipos de intervenção: as interdependentes – iniciadas por outros técnicos da equipa multiprofissional, como por exemplo, as prescrições médicas – e as autónomas (OE, 2004). As

intervenções autónomas, lê-se no artigo 9º do REPE, são «*as acções realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria [...]*» (PORTUGAL, 1996).

Neste âmbito e, dado que, a formação é uma área afecta ao EE, à qual deve dar especial realce, pois contribui para assegurar o desenvolvimento das competências necessárias à mobilização dos saberes e saber-fazer, como meio essencial para operar a mudança e alcançar o aperfeiçoamento pessoal e profissional, procurou-se com este objectivo dar um contributo na procura de novos conhecimentos/ práticas. Através da partilha de conhecimentos e opiniões, o EE dá um incentivo à equipa para ampliar os seus horizontes relativos à sua prática. Não deve debitar informação, mas sim, «*ajudar os outros profissionais nos seus próprios processos de descoberta e aprendizagem*» (MARTINS e FRANCO, 2004, p.8).

Dado que se pretendia com este objectivo, uniformizar procedimentos, era fundamental um grande empenho e envolvimento da equipa de enfermagem, de modo a promover uma reflexão o mais alargada possível sobre a importância da participação dos pais nos cuidados, face ao medo de cuidar da criança com doença crónica em casa. Deste modo, nas reuniões de passagem de turno procurou-se abordar as questões relativas ao medo dos pais, assim como, da parceria nos cuidados e do cuidar em casa, para que a equipa fosse tomando uma maior consciencialização do quanto isso era fundamental, o que foi conseguido.

Foi também criado um dossier (Anexo IV) com artigos científicos relacionados com o tema, para leitura e reflexão dos enfermeiros da Unidade. Este dossier, embora não tivesse sido considerado inicialmente no Projecto, surgiu da necessidade constatada ao longo do estágio de deixar um suporte bibliográfico para a equipa de Enfermagem poder consultar, fomentando dessa forma a análise, aquisição e partilha de saberes entre os pares.

Considerou-se igualmente pertinente a realização de uma sessão de formação em serviço, tendo-se programado um espaço formativo para abordar essa temática. Seleccionou-se como tema da sessão, “O medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa”. Pretendeu-se deste modo criar um momento de partilha e reflexão, mais formal, sobre o tema, como também aproveitar essa possibilidade para apresentar o guia de ensinamentos aos pais da

criança com doença crónica, elaborado mediante a realidade das situações mais frequentes vivenciadas na UCIP e como estratégia para uniformizar procedimentos.

Para a realização da sessão de formação fez-se uma prévia divulgação (Anexo V), quer na UCIP, quer noutros serviços do Hospital que convivem com a criança com doença crónica e nos quais a problemática do medo dos pais perante o cuidar da criança em casa está igualmente presente. Para o planeamento da sessão, procedeu-se do seguinte modo: definição dos objectivos, selecção e organização dos conteúdos, selecção da metodologia, selecção dos recursos, elaboração do plano de sessão (Anexo VI), elaboração do questionário de avaliação da sessão (Anexo VII) e elaboração dos diapositivos (Anexo VIII).

No dia 31 de Março de 2009 às 15 horas, após prévia preparação da sala (disposição adequada das cadeiras, teste aos meios audiovisuais, diminuição da luminosidade) e chegados todos os formandos, deu-se início à apresentação da sessão de formação.

Realça-se a participação dos enfermeiros não só da UCIP, como também de outros serviços do HDE, o que permitiu enriquecer este espaço formativo. Todos os formandos participantes consideraram a temática da maior relevância e o guia um valioso contributo para os ensinamentos. Destaca-se o facto da informação contida nesse guia se encontrar sistematizada, podendo ser transmitida pela equipa de enfermagem utilizando uma linguagem comum e permitindo uma continuidade dos ensinamentos. Foi igualmente realçado o relevante papel que o enfermeiro tem dentro da equipa multiprofissional, no sentido de minimizar o medo dos pais. É uma intervenção autónoma, na qual o enfermeiro «assume a responsabilidade pela prescrição e pela implementação» (OE, 2002, p.9), mediante a avaliação que faz da situação.

Relativamente à avaliação da sessão de formação, foi efectuada através de partilha informal de opiniões e do preenchimento de um questionário. A análise dos resultados do questionário (Anexo IX), permitiu constatar a aceitação e o impacto positivo evidenciado no final da sessão. Permitiu também aferir que os formandos demonstraram conhecimentos sobre os factores que influenciam o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa, assim como, das vantagens da participação dos pais nos cuidados.

Destaca-se ainda que, o “feedback” transmitido sobre a sessão foi, “muito bom” e/ou “excelente”, o que, naturalmente, foi um factor de satisfação. Pode assim

concluir-se que o EE enquanto elemento da equipa de cuidados se encontra numa posição privilegiada para incentivar e colaborar com os colegas na sua formação/ procura de novos conhecimentos, tendo presente o que refere MENDES citado por MARTINS e FRANCO (2004, p.7): «*Formar-se significa antes de mais, crescer, e se é inquestionável a presença da formação em todas as facetas da vida, a nível profissional é condição sine qua non para a valorização e aumento de competências da pessoa*».

Quanto ao guia de ensinos aos pais da criança com doença crónica, atendendo às respostas concedidas no formulário apresentado aos enfermeiros no início do Estágio para uma melhor justificação do diagnóstico de situação, foi considerado desde o princípio uma mais valia para a equipa de enfermagem. Das vantagens evidenciadas pelos enfermeiros, salientam-se como mais significativas o facto de possibilitar:

- A uniformização/ sistematização da informação;
- A validação das competências adquiridas;
- A continuidade dos ensinos.

Constatou-se que, a ausência de um suporte teórico e/ou linhas orientadoras para os ensinos, deixava a equipa de enfermagem “perdida”, pois as notas de turno nem sempre transmitiam uma adequada informação a este nível.

Através de uma avaliação e análise crítica desta situação, pretendeu-se melhorar a prática de enfermagem neste âmbito, tomando a iniciativa de elaborar o referido guia. Para isso, contribuiu também decisivamente a reflexão na e sobre a sua prática, pois com a sua experiência profissional e como ESSIP, foi constatando que mais haveria a fazer para uma eficaz adaptação dos pais à situação de saúde/doença da criança, no sentido de minimizar o medo perante os cuidados a prestar em casa.

Desta forma e, para a elaboração do guia, além da pesquisa bibliográfica realizada sobre determinadas técnicas/ procedimentos (cuidados ao estoma traqueal, aspiração de secreções na cânula de traqueostomia, cuidados ao estoma gástrico e cuidados na alimentação por sonda ou botão de gastrostomia), desenvolveram-se outras actividades, designadamente:

- Conversa com a enfermeira chefe da UCIP e orientadora de estágio sobre a pertinência/ importância da elaboração do guia;

- Conversa com os vários elementos da equipa de enfermagem sobre os medos mais comuns dos pais e a sua participação nos cuidados (vantagens/ desvantagens) – que influência;
- Conhecimento das expectativas dos enfermeiros perante a participação dos pais nos cuidados/ procedimentos e importância atribuída a essa participação/ parceria;
- Conhecimento das expectativas dos enfermeiros relativamente ao guia de ensinos – estrutura e organização.

Todos estes contributos foram indispensáveis para a construção e elaboração do referido guia, que se encontra em anexo (Anexo X). A programação dos ensinos relativos às situações consideradas mais frequentes, foi feita tendo em atenção um conjunto de etapas que os pais devem conseguir atingir com sucesso. Após cada uma dessas etapas preconiza-se uma avaliação das aprendizagens, quer em termos de conhecimentos, quer de habilidades, não havendo um período de tempo estipulado para a aquisição de cada uma delas. A passagem de uma etapa para a outra pressupõe que os conhecimentos/ habilidades mais elementares estejam adquiridos. Terminado este processo, o enfermeiro avalia as competências dos pais para cuidar da criança com doença crónica e com necessidades especiais em casa, de forma autónoma.

Após a conclusão e apresentação do guia à equipa de enfermagem na sessão de formação, não houve oportunidade de o aplicar na prática. Dessa forma, considerou-se que seria vantajoso proporcionar aos enfermeiros da Unidade uma análise mais aprofundada dos conteúdos, por etapa, para se redigir depois a versão final e efectuar o teste.

Todas as sugestões e eventuais alterações que sejam necessárias, serão prontamente efectuadas, pois pretende-se que os enfermeiros tenham à sua disposição um instrumento de trabalho que contribua para a valorização dos cuidados de enfermagem, melhoria da qualidade e excelência no exercício profissional, respeitando o quadro de valores, crenças e desejos de natureza individual.

Com a realização deste objectivo foi possível desenvolver competências a nível do planeamento de intervenções e flexibilidade na sua implementação/ execução, assim como, a capacidade de análise e trabalho em grupo. As actividades

desenvolvidas contribuíram também para a reflexão da equipa de enfermagem sobre a prática e para a partilha/ desenvolvimento de conhecimentos entre os colegas.

Face ao exposto, considera-se que o objectivo foi plenamente atingido.

3. CONCLUSÃO

O diagnóstico de doença crónica na criança desencadeia nos pais vários tipos de reacções e diferentes formas de enfrentar a situação. Coloca-se muitas vezes em causa a filosofia de vida, os valores, os sonhos e as expectativas que se foram construindo. O quotidiano destas crianças encontra-se também alterado e muitas vezes limitado, devido aos múltiplos internamentos de que necessita. A hospitalização interpõe-se em maior ou menor grau no seu desenvolvimento, separando-a do seu ambiente e família, pelo que, cada vez mais, a estratégia é reduzir o tempo de internamento ao mínimo, proporcionando que os cuidados sejam prestados no domicílio pelos pais.

Deste modo, a elaboração do Relatório que agora se conclui, pretendeu descrever e analisar o trabalho desenvolvido no Estágio de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (Módulo II – Serviços de Medicina/Cirurgia) realizado na UCIP do CHLC, EPE / HDE e reflectir sobre o percurso efectuado no âmbito da temática seleccionada – o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa.

Perante os inúmeros cuidados de que estas crianças necessitam e, com o intuito de diminuir o número/ duração dos internamentos, na execução do Projecto os pais foram progressivamente integrando a equipa de saúde, como parceiros, e participando mais activamente nos cuidados, reconhecendo-se o papel central que exercem na vida da criança. Com esta participação dos pais pretendeu-se minimizar o seu medo perante o cuidar da criança em casa, desmistificando algumas ideias e proporcionando-lhes as oportunidades de aprendizagem essenciais à aquisição das competências de que necessitam para poderem prestar os cuidados autonomamente e sem receios. De realçar também que, enquanto principais cuidadores, no hospital, os pais da criança com doença crónica adquiriram não só novos conhecimentos e habilidades, como também contribuíram para dar à criança uma maior segurança e tranquilidade.

Num processo formativo em que o estudante é sujeito da sua própria formação, a reflexão sobre o trabalho realizado, é assim um momento essencial. Neste sentido considerou-se importante partilhar, não só as alegrias e êxitos obtidos, mas também algumas limitações que surgiram.

Relativamente aos aspectos positivos (alegrias e êxitos), realça-se o facto do tema escolhido para o Projecto ter sido pertinente, indo de encontro a uma necessidade sentida e, portanto, muito bem aceite pela equipa de enfermagem da Unidade. A sua execução/ implementação contribuiu de forma inequívoca para minimizar o medo dos pais perante a necessidade de cuidar da criança com doença crónica em casa. Constatou-se uma adesão dos pais à participação nos cuidados como parceiros e aos ensinamentos promovidos.

Das várias actividades-chave realizadas e que possibilitaram essa adesão, quer dos pais, quer da equipa de enfermagem, destacam-se:

- Aplicação dos resultados de alguns estudos de investigação produzidos nesta área de intervenção, particularmente, os relacionados com a participação parental nos cuidados;
- Ênfase na parceria de cuidados/ cuidados centrados na família;
- Participação no projecto “Enfermeiro de Referência”;
- Promoção da resiliência nos pais da criança com doença crónica;
- Utilização de uma comunicação assertiva (com a equipa/ com os pais – família da criança);
- Debate/ partilha de ideias no seio da equipa de enfermagem;
- Formação dos pares (criação de um dossier temático; realização de uma sessão de formação);
- Desenvolvimento de competências na equipa de enfermagem para dar resposta às necessidades manifestadas pelos pais, particularmente, o sentimento de medo relacionado com os cuidados em casa;
- Elaboração do guia de ensinamentos para os pais da criança com doença crónica.

As limitações relacionaram-se com o facto das experiências clínicas no âmbito da enfermagem pediátrica e na área dos cuidados à criança/ pais com doença crónica, estarem pouco divulgadas e/ou muitas vezes limitadas a realidades/ situações muito concretas. O conhecimento de outras práticas teria contribuído para partilhar ideias, assim como, utilizar os resultados positivos obtidos, no desenvolvimento deste Projecto.

A execução do Projecto possibilitou assim desenvolver múltiplas competências, que se englobam nos três níveis do Saber, nomeadamente, do saber, saber fazer e saber ser.

Ao nível do saber, destaca-se a aquisição, desenvolvimento e partilha de conhecimentos sobre o tema/ conceitos envolvidos no Projecto e já abordados anteriormente, bem como, a aplicação desses conhecimentos na prática diária.

Ao nível do saber fazer, evidencia-se a capacidade de análise, planeamento e tomada de decisões, tendo em conta a especificidade das necessidades dos pais da criança com doença crónica, nomeadamente, o medo perante os cuidados no domicílio. A capacidade de liderança e gestão de uma equipa de enfermagem na prestação de cuidados, assim como, o incentivo e promoção da formação da equipa, foram outras das competências desenvolvidas.

Ao nível do saber ser, realça-se a capacidade de partilha de ideias e a reflexão sobre comportamentos e atitudes na e sobre a sua prática. Dessas atitudes sobressaem, a perseverança, a persuasão, o sentido de organização e o espírito crítico.

Conclui-se desta forma que a concretização dos objectivos delineados inicialmente foi conseguida, possibilitando aprofundar a temática do medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa. Destaca-se também que, o percurso efectuado em conjunto com todos os elementos envolvidos neste Projecto (criança/ pais, profissionais de saúde e professora orientadora) se revelou um importante contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem na área da Saúde Infantil e Pediatria e, conseqüente, excelência do cuidar em enfermagem.

4. SUGESTÕES

O impacto positivo que a execução deste Projecto teve junto da equipa de enfermagem da UCIP e de alguns colegas de outros serviços/ unidades do Hospital que, de alguma forma foram acompanhando a sua realização, contribuiu para a ideia de propor à Direcção de Enfermagem do CHLC, EPE / HDE um conjunto de actividades. Essas actividades a realizar no HDE e que seriam integradas num projecto de intervenção, teriam como destinatários os enfermeiros do Hospital, designadamente, aqueles que mais directamente contactam com a criança com doença crónica e seus pais.

Das acções a desenvolver, realçam-se:

- Criação de um grupo de trabalho responsável pelo projecto;
- Realização de um trabalho de investigação para saber a opinião dos enfermeiros e dos pais das crianças com doença crónica hospitalizadas, sobre a importância da utilização de um modelo de parceria de cuidados na prática diária;
- Organização de espaços de reflexão sobre a filosofia de parceria de cuidados;
- Elaboração de um guia de ensinos para os pais da criança com doença crónica, onde seriam englobados os cuidados inerentes às situações mais frequentes de doença crónica (por exemplo, diabetes, displasia broncopulmonar, distúrbio gastrointestinal).

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANAUT, Marie – Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en Soins Infirmiers*. Lyon. 82 (2005) 4-11.

AZEVEDO, Calos A. Moreira; AZEVEDO, Ana Gonçalves de – *Metodologia Científica*. 9ª ed. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2008. ISBN 978-972-54-0212-2

BARROS, Luísa – *Psicologia infantil, perspectiva desenvolvimentista*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-081-2

BENNER, Patrícia – *De iniciado a perito*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2005. ISBN 989-558-052-5

BERNARDES, Ana Cristina, RAMOS, Susana Isabel Vicente e CRUZ, Arménio Guardado – *Criança/ jovem diabético: actividade física e qualidade de vida*. <http://www.psicologia.com.pt>. 30-09-2009 19:04.

BISCAIA, Jorge – *Perder para encontrar*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2003. ISBN 972-603-292-X

BRAZELTON, T. Terry & SPARROW, Joshua D. – *A Criança dos 3 aos 6 Anos: O Desenvolvimento Emocional e do Comportamento*. Lisboa: Editorial Presença, 2003. ISBN 978-972-23-3018-3

CAMPOS, Adriana – *Medos*. <http://www.educare.pt/educare/Opinioao>. 29-05-2009 11:47.

CARREIRAS, Maria Antónia – A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*. Lisboa. ISSN 0870-8231. 18:3 (2000) 277-280.

CARMONA, Luciana Mahnis Pereira; LALUNA, Mª Cristina M. Capel Laluna – *Primary nursing: pressupostos e implicações na prática*. <http://www.fen.ufg.br>. 02-08-2009 10:37.

CASEY, Anne – Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*. London. ISSN 0309-2402. 22:6 (1995) 1058-1062.

CHAREPE, Zaida – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 191 (2004) 6-12.

CHAREPE, Zaida; CASTELO, M^a Leonor; SANTOS, Leonor; LEVY, M^a de Lourdes – Criança com doença crónica. *Boletim do IAC*. Lisboa. 76 (2005) 1-4.

CIURO, Ana Cristina – A resiliência na família da criança com doença oncológica. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 228 (2007) 24-28.

COELHO, Rosa Maria, A.; LOURENÇO, Arlete R. – Integração dos enfermeiros na equipa de saúde. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 192 (2004) 16-23.

COFFEY, Jean Sheerin - Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*. ISSN 0097-9805. 32:1 (2006) 51-59.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Cuidar...A primeira arte da vida*. 2^a ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-53-3.

FARRELL, Michael – Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 74 (1994) 27-28.

FERREIRA, Manuela M^a da Conceição; COSTA, M^a da Graça F. Aparício – Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais / bebé pré-termo. *Millenium*. Viseu. ISSN 0873-3015. 30 (2004) 51-58.

FONSECA, Helena – O adolescente com doença crónica. *Nascer e Crescer*. Porto: Hospital Maria Pia. ISSN 0872-0754. 7:2 (1998) 98-100.

GOMES, Ana M^a Paula Marques – A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/ reabilitação. *Saber & Educar*. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. 11 (2006) 49-71.

GONÇALVES, Marco; CASTRO, Sandra; MAIA, Olga; LOPES, Wilma – Os pais numa unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Informar*. Porto. 18 (1999) 26-28.

GONÇALVES, Miguel – *Pôr o medo a fugir – As aventuras da Joana contra o medo*. 4ª ed. Lisboa: Campo das Letras Editores, 2006. ISBN 972-610-290-1

GOUVEIA, João – Competências: moda ou inevitabilidade? *Saber & Educar*. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. 12 (2007) 31-58.

GRENCHO, Leonel Martins – O enfermeiro na avaliação da dor. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 243 (2009) 8-12.

HOCKENBERRY, Marilyn J. – *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda, 2006. ISBN 978-85-352-1918-0

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA – *Carta da criança hospitalizada: comentários*. 1ª ed. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, 2000. ISBN 972-8003-17-X.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.

JESUS, Élvio Henriques – *Saúde e assertividade*. <http://www.ordemenfermeiros.pt>. 23-03-2009 22:50.

JOLLEY, Jeremy; SHIELDS, Linda – The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*. 24:2 (2009) 164-170.

JORGE, Ana – *Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 978-972-8383-79-4

LAM, Lai Wah; CHANG, Anne M.; MORRISSEY, Jean – Parents experience of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 43:5 (2006) 535-545.

LEE, Polly – Partnership: what does it mean today?. *Journal of Child Health Care*. ISSN 1367-4935. 3:4 (1999) 28-32.

LEE, Polly – What does partnership in care mean for children's nurses?. *Journal of Clinical Nursing*. ISSN 0962-1067. 16 (2007) 518-526.

LOPES, L.; GUIMARÃES, R. – Participação parental: Uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem? *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 237 (2008) 32-39.

MAGÃO, Maria Teresa Gouvêa; LEAL, Isabel Pereira – 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. 2:1 (2001) 3-22.

MALHEIRO, Isabel; CEPÊDA, Teresa – A criança com doença crónica: Considerações sobre o atendimento. In SANTOS, Leonor – *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, 2006, p.62-65. ISBN 972-8003-23-4.

MANO, Maria João – Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: Predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Referência*. Coimbra. ISSN 0874-0283. 8 (2002) 53-61.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria – *Fundamentos de metodologia científica*. 5ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2003. ISBN 85-224-3397-6.

MARTINHO, Ermelinda – *Teorias, factores e processos de aprendizagem*. Curso de Formação Pedagógica Inicial de Formadores. Lisboa: Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE / Hospital de Santa Marta, 2008.

MARTINS, Catarina; FRANCO, Mª Paula – O papel formativo do enfermeiro especialista. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 192 (2004) 6-9.

MARTINS, Catarina Rute E. A. – A família e a hospitalização: a participação da família no cuidar. *Servir*. Lisboa. ISSN 0871-2370. 48:3 (2000) 133-135.

MENDES, Felismina Parreira – Doenças crónicas: A prioridade de gerir a doença e negociar os cuidados. *Pensar Enfermagem*. Lisboa. ISSN 0873-8904. 9:1 (2005) 42-47.

NEVES, Cristina Alexandra Brás – A criança com doença crónica e seus pais. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 153 (2001) 18-22.

NUNES, Sílvia – Resiliência familiar: estudo da capacidade de resiliência de doentes internados em unidades de cuidados intensivos oncológicos. *Pensar Enfermagem*. Lisboa. ISSN 0873-8904. 5:2 (2001) 20-32.

OLIVEIRA, Simone de – *Todo ser humano precisa sentir medo*. <http://www.ajudaemocional.com>. 02-08-2009 10:35.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Parceria nos cuidados. <http://www.ordemenfermeiros.pt>. 04-06-2009 23:20.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Dor: Guia orientador de boa prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2008. ISBN 978-972-99646-9-5.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Investigação em enfermagem*. <http://www.ordemenfermeiros.pt>. 02-06-2009 09:50.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Divulgar: Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2004.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Divulgar: Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2002.

PAREDES, Tiago [et al.] – Impacto da doença crónica na qualidade de vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Lisboa. ISSN 1645-0086. 9:1 (2008) 73-87.

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

PHIPPS, Wilma J.; SANDS, Judith K.; MAREK, Jane – *Enfermagem médico-cirúrgica, conceitos e prática clínica*. 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7.

PINHEIRO, Mª de Fátima Rodrigues – Organizar a prestação de cuidados: Uma função/ desafio para o enfermeiro-chefe. *Servir*. Lisboa. ISSN 0871-2370. 42:6 (1994) 311-319.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. *Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro de 1996*: D.R. I Série – A, nº 205, p.2959-2962.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor. *Circular Normativa nº 09/DGCG de 14/06/2003*.

POTTS, Nicki L.; MANDLECO, Barbara L. – *Pediatric nursing, caring for children and their families*. New York: Delmar, 2002. ISBN 0-8273-8148-4.

REY, Bernard; CARETTE, Vincent; DEFRANCE, Anne; KAHN, Sabine – *As competências na escola, aprendizagem e avaliação*. Vila Nova de Gaia: Gailivro, 2005. ISBN 989-557-251-4.

RIBEIRO, José Luís Pais – *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto, 2005. ISBN 989-558-045-2.

SILVA, Fernanda Machado da; CORREA, Ione – *Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança*. <http://www.bireme.br/php/index.php>. 04-06-2009 23:30.

SILVA, Mara Regina Santos; ELSÉN, Ingrid; LACHARITÉ, Carl – *Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área*. <http://www.bireme.br/php/index.php>. 28.07.2009 22:05.

SOUSA, Ana – *Medo, ansiedade e depressão*. <http://anasousapsicologa.blogspot.com/2008/01/medo-ansiedade-e-depresso.html>. 02-08-2009 10:15.

SHIELDS, Linda – A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*. ISSN 0020-8132. 48:1 (2001) 29-37.

SOUSA, Júlio Emílio Pereira de – As famílias como projectos de vida: o desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade. *Saber & Educar*. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. 11 (2006) 41-47.

TEARSE, Jean; SMITH, Julie – Using focus groups to explore the views of parents whose children are in hospital. *Pediatric Nursing*. ISSN 0097-9805. 16:5 (2004) 30-34.

THEOFANIDIS, D. – *Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family*. <http://www.nursing.gr>. 26.08.2009 22:12.

TOMEY, Ann Marriner – Os elementos da enfermagem: Um modelo de enfermagem baseado num modelo de vida. In TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – *Teóricas de enfermagem e a sua obra*. Loures: Lusociência, 2004, p.406-420. ISBN 972-8383-74-6

VIEIRA, M^a Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia – *Crianças e adolescentes com doença crónica: Convivendo com mudanças*. <http://www.scielo.br>. 04-06-2009 22:50

WATSON, Jean – *Enfermagem: ciência humana e cuidar, uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-33-9.

YOUNG, Jeanine [et al.] – Negotiation of care for a hospitalized child: parental perspectives. *Journal of Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. ISSN 1441-6638. 9:2 (2006) 4-13.

ANEXOS

ANEXO I

Formulário – Diagnóstico de Situação

FORMULÁRIO

No âmbito do Estágio do Curso de Mestrado em Enfermagem / Especialização em Saúde Infantil e Pediatria, pretende-se desenvolver na UCIP um Projecto sobre o tema **"O MEDO DOS PAIS PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA"**. Isto porque, os cuidados especiais que a criança com doença crónica e seus pais requerem têm levantado novos desafios aos enfermeiros que mais directamente contactam com essa realidade.

Neste sentido, para planear uma intervenção o mais adequada possível e procurar reduzir o impacto negativo que essa experiência pode causar, é fundamental integrar os pais nos cuidados e, conseqüentemente, na equipa de saúde.

Atendendo a estes pressupostos e, baseado na sua experiência profissional, agradece que respondesse às questões que a seguir se colocam.

❶ Perante a criança com doença crónica internada na UCIP, que importância atribui à "PARCERIA NOS CUIDADOS"?

Assinale um **X** na resposta que melhor representa a sua opinião

Nada Importante	
Pouco Importante	
Muito Importante	

❷ Considera vantajoso a existência de um guia orientador para os enfermeiros fazerem os ensinamentos aos pais, de modo a desenvolverem competências para cuidar da criança com traqueostomia ou gastrostomia, por exemplo? Justifique.

ANEXO II

Resultados do Formulário – Diagnóstico de Situação

ANÁLISE DOS DADOS DO FORMULÁRIO

Com a elaboração do Formulário pretendeu-se saber a opinião dos enfermeiros da UCIP sobre duas questões concretas, relacionadas com a sua experiência profissional, designadamente:

- Perante a criança com doença crónica internada na UCIP, que importância atribuída à **Parceria nos Cuidados**?
- Considera vantajoso a existência de um guia orientador para os enfermeiros fazerem os ensinamentos aos pais, de modo a desenvolverem competências para cuidar da criança com traqueostomia ou gastrostomia, por exemplo? Justifique.

MÉTODO

Nesta pesquisa, a população foi constituída por todos os enfermeiros da UCIP (n=30) a exercerem funções na Unidade no período do Estágio (12 de Fevereiro de 2009 a 04 de Abril de 2009). Para a amostra foram seleccionados dois grupos de enfermeiros:

- O grupo 1, constituído por todos os enfermeiros que exerciam funções de chefe de equipa além da prestação de cuidados (n=8);
- O grupo 2, constituído exclusivamente por enfermeiros da prestação de cuidados, escolhidos aleatoriamente (n=8).

Procurou-se saber se haveria diferenças de opinião entre os dois grupos, relativamente às questões expostas anteriormente.

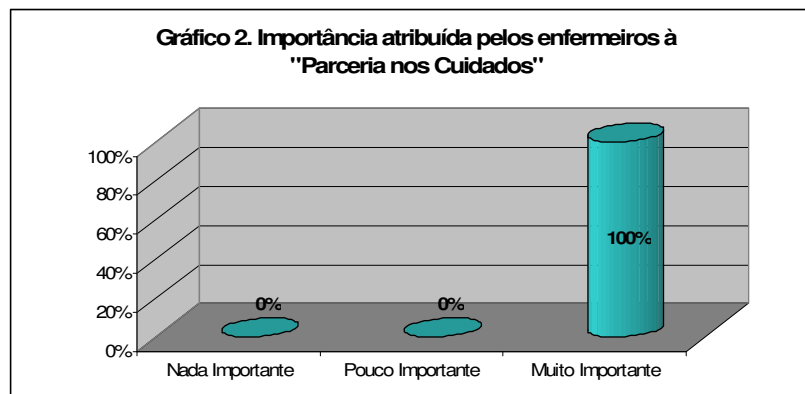
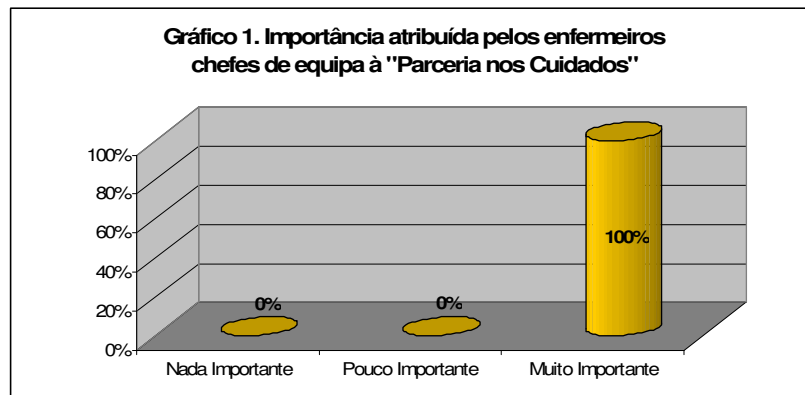
Para o tratamento dos dados utilizou-se o programa informático EXCEL 2003 e a análise de conteúdo.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados encontram-se organizados esquematicamente, em gráfico e quadro, para uma melhor visualização e interpretação.

Relativamente à primeira questão, *“Importância atribuída à Parceria nos Cuidados”*, constatou-se que não existia diferença de opinião entre os dois grupos de enfermeiros. Maioritariamente, ambos os grupos consideraram a parceria nos

cuidados “Muito Importante” (100% - n=8), como se pode observar nos gráficos 1 e 2.



Quanto à segunda questão, de resposta aberta, “*Considera vantajoso a existência de um guia orientador para os enfermeiros fazerem os ensinios aos pais?*”, observou-se que as ideias expressas pelos dois grupos são também coincidentes. Da análise de conteúdo, foi possível destacar as várias vantagens enumeradas pelos enfermeiros. Essas vantagens que se apresentam nos quadros 1 e 2 categorizaram-se em oito tipos:

- Melhor uniformização/ sistematização da informação;
- Melhor validação das competências adquiridas;
- Possibilitar uma continuidade dos ensinios;
- Transmitir segurança ao enfermeiro e ao cuidador;
- Servir de suporte à informação transmitida oralmente;
- Orientar o enfermeiro;

- Construir em parceria o processo de ensinos;
- Contribuir para o desenvolvimento da educação para a saúde/ maior visibilidade do papel do enfermeiro.

Quadro 1. Vantagens de um guia orientador para os ensinos aos pais		
RESPOSTAS DO GRUPO 1	TOTAL	
	Nº de ocorrência	%
Melhor uniformização/ sistematização da informação	8	100%
Melhor validação das competências adquiridas	4	50%
Possibilitar uma continuidade dos ensinos	4	50%
Transmitir segurança ao enfermeiro e ao cuidador	2	25%
Servir de suporte à informação transmitida oralmente	2	25%

Quadro 2. Vantagens de um guia orientador para os ensinos aos pais		
RESPOSTAS DO GRUPO 2	TOTAL	
	Nº de ocorrência	%
Melhor uniformização/ sistematização da informação	6	75%
Melhor validação das competências adquiridas	4	50%
Possibilitar uma continuidade dos ensinos	4	50%
Orientar o enfermeiro	3	37,5%
Construir em parceria o processo de ensinos	1	12,5%
Contribuir para o desenvolvimento da educação para a saúde/ maior visibilidade ao papel do enfermeiro	1	12,5%

ANEXO III

Cronograma de Actividades

AXEXO IV

Lista de Artigos do Dossier

O MEDO DOS PAIS PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA

DOSSIER DE ARTIGOS



Assuntos seleccionados

A Criança com doença crónica

Hospitalização da criança

Parceria nos cuidados

Resiliência

Seleção e organização dos artigos

Pedro Miguel da Silva Jácome de Sousa

LISBOA, ABRIL DE 2009

ARTIGOS QUE COMPÕEM O DOSSIER

Doença crónica

- CHAREPE, Zaida
Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica
Revista Nursing, Nº 191, Setembro de 2004

- FERREIRA, Catarina Isabel Gomes Mendes
Cuidar em doença crónica: análise ética e contributo de enfermagem
Revista Portuguesa de Bioética, Nº 1, Maio de 2007

- MALHEIRO, Isabel; CEPÊDA, Teresa
A criança com doença crónica: considerações sobre o atendimento
Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital (p.62-65)

- NEVES, Cristina
A criança com doença crónica e seus pais
Revista Nursing, N.º 153, Março de 2001

- VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia
Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com doenças
Revista Latino-Americana de Enfermagem, Nº 10 (4), Julho/Agosto de 2002

Hospitalização da criança

- BICHO, M^a de Fátima da Luz
A criança, a hospitalização e a resiliência
Revista Nursing, Nº 211, Junho de 2006

- COYNE, Imelda
Children's experiences of hospitalization
Journal of Child Health Care, Vol. 10(4), December 2006

- MACHADO, Cidália; SOUSA, Pedro Jácome
O medo da criança/ família perante o internamento numa UCI pediátrica: que intervenção de enfermagem?
Revista Servir, N^o , de 2008

- MENDES, Rosa Maria da Neves
Hospitalização das crianças: olhares cruzados
Revista Nursing, N^o 237, Setembro de 2008

Parceria nos cuidados

- HUTCHFIELD, Kay
Family-centred care: a concept analysis
Journal of Advanced Nursing, N^o 29 (5), Ano de 1999

- LAN, Lai Wah; CHANG, Anne M.; MORRISSEY, Jean
Parent's experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study
International Journal of Nursing Studies, N^o 43, Ano de 2006

- LOPES, L.; GUIMARÃES, R.
Participação parental: Uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem?
Revista Nursing, N^o 237, Setembro de 2008

- MANO, Maria João
Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais
Revista Referência, N^o 8, Maio de 2002

- MARTINS, Catarina Rute E. A.
A família e a hospitalização: a participação da família no cuidar
Revista Servir, Vol.48, N^o 3, Maio-Junho de 2000

- SOUSA, Paula Cristina Moreira; SOUSA, Paulino Artur Ferreira
**Bases para o desenvolvimento de parcerias de cuidados em pediatria:
Uma revisão da literatura**
Revista de Enfermagem Oncológica, Ano 10, Nº 40,

Resiliência

- ANAUT, Marie
Le concept de résilience et ses applications cliniques
Revista Recherche en Soins Infirmiers, Nº 82, Setembro de 2005
- CIURO, Ana Cristina
A resiliência na família da criança com doença crónica
Revista Nursing, Nº 228, Dezembro de 2007
- GOMES, Ana Maria Paula Marques
A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação
Revista Saber & Educar, Nº 11, Ano de 2006
- NUNES, Sílvia
Resiliência familiar: estudo da capacidade de resiliência nos familiares de doentes internados em unidade de cuidados intensivos oncológicos
Revista Pensar Enfermagem, Vol.5, Nº 2, 2º Semestre de 2001

ANEXO V

Divulgação da Sessão de Formação

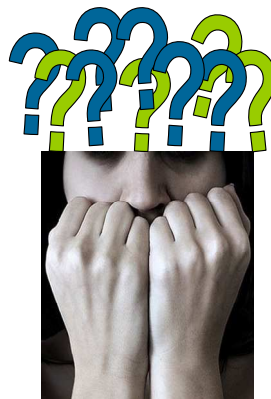
FORMAÇÃO EM SERVIÇO

**O MEDO DOS PAIS
PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA
COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA**

Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE
Hospital de Dona Estefânia
*Unidade de Cuidados Intensivos
Pediátricos*

**Dia 31 de Março de 2009
Às 15 horas**

Formador: Pedro Jácome Sousa



ANEXO VI

Plano da Sessão de Formação

PLANO DE SESSÃO

Tema: O MEDO DOS PAIS PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA

Destinatários: Equipa de Enfermagem da UCIP

Local: Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE / Hospital de Dona Estefânia – UCIP

OBJECTIVOS GERAIS				
<ul style="list-style-type: none"> • Reflectir com a equipa de enfermagem sobre a importância da participação dos pais nos cuidados face ao medo de cuidar da criança com doença crónica em casa • Apresentar o guia de ensinamentos aos pais da criança com doença crónica 				
OBJECTIVOS ESPECÍFICOS				
<p>No final da sessão os formandos devem ser capazes de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Distinguir medo / ansiedade • Identificar três factores que influenciam o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa • Enumerar duas vantagens da participação dos pais nos cuidados 				
ETAPAS	CONTEÚDOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO
INTRODUÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação • Comunicação do tema • Comunicação dos objectivos 	Expositivo	PC + PMM	4'
DESENVOLVIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Medo e ansiedade Definição / Principais características • Cuidar da criança com doença crónica em casa Factores que influenciam o medo dos pais • Participação dos pais nos cuidados Estratégias e principais vantagens • Guia de ensinamentos 	Expositivo Interrogativo	PC + PMM	27'
CONCLUSÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Síntese dos principais aspectos • Verificação da existência de questões / dúvidas 	Expositivo Interrogativo	PC + PMM	4'
AVALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação da sessão 	-----	Questionário auto-preenchido	5'

ANEXO VII

Questionário de Avaliação da Sessão de Formação

AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Pretende-se com este questionário saber a sua opinião sobre a Sessão de Formação a que assistiu.

Perante as questões a seguir apresentadas, assinale com uma **X** o número que melhor representa a sua opinião, tendo presente a seguinte escala:

- ① Insuficiente ② Suficiente
③ Boa ④ Muito Boa ⑤ Excelente

É importante que responda a todas as alíneas

A – Como classifica a utilidade da Sessão de Formação para o desempenho das suas funções, designadamente, para minimizar o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa:

- ① ② ③ ④ ⑤

B – A forma como os conteúdos foram abordados foi:

- ① ② ③ ④ ⑤

C – Identifique três factores que influenciam o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa:

D – Enumere duas vantagens da participação dos pais nos cuidados:

Obrigado pela participação !

ANEXO VIII

Diapositivos Apresentados na Sessão de Formação



O MEDO DOS PAIS PERANTE O CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA

Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE
Hospital de Dona Estefânia
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Pedro Jácome Sousa

Lisboa, Março de 2009



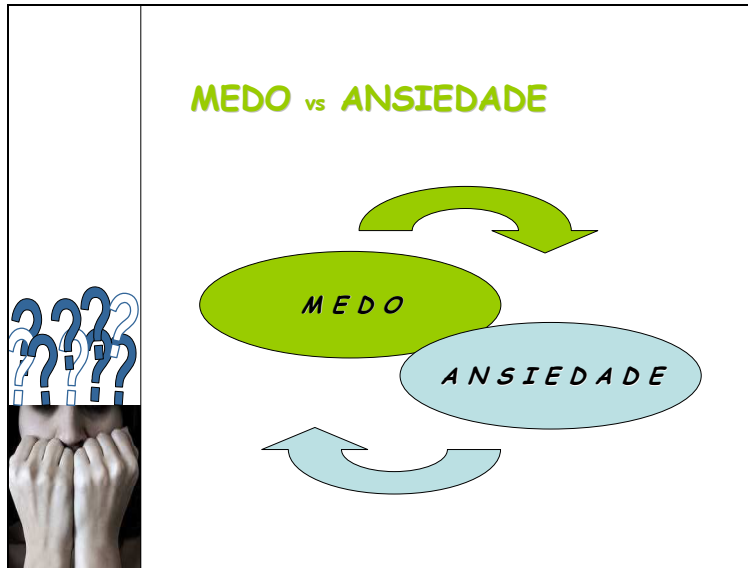
OBJECTIVOS GERAIS

- Reflectir com a equipa de enfermagem sobre a importância da participação dos pais nos cuidados face ao medo de cuidar da criança com doença crónica em casa;
- Apresentar o guia de ensinos aos pais da criança com doença crónica.



OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

- Distinguir medo / ansiedade;
- Identificar três factores que influenciam o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa;
- Enumerar duas vantagens da participação dos pais nos cuidados.



MEDO vs ANSIEDADE O que Significam ?

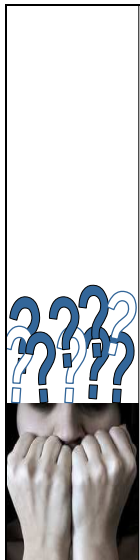
Medo

Uma emoção negativa, experimentada como apreensão e sensação de ameaça ou perigo (...).
(Torres & Guerra, 2003)

Ansiedade

Sentimento vago e desagradável, associado muitas vezes ao medo, devido a uma ameaça real ou potencial, iminente ou remota.

-
- ## MEDO vs ANSIEDADE Que Influência no Cuidar ?
- Insegurança;
 - Descontrole;
 - Menos "empenhamento";
 - Não adesão.



CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA EM CASA




Que Medos?

- Provocar dor/sofrimento
- Maus cuidadores
- Isolamento social
- Alteração de papéis familiares
- Não conseguirem/ Não serem capazes
- Culpabilização



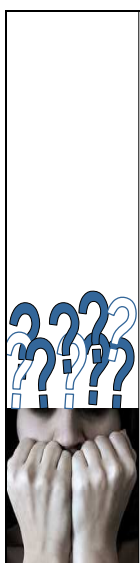
INTEGRAÇÃO vs PARTICIPAÇÃO DOS PAIS NOS CUIDADOS



Hospital → Casa

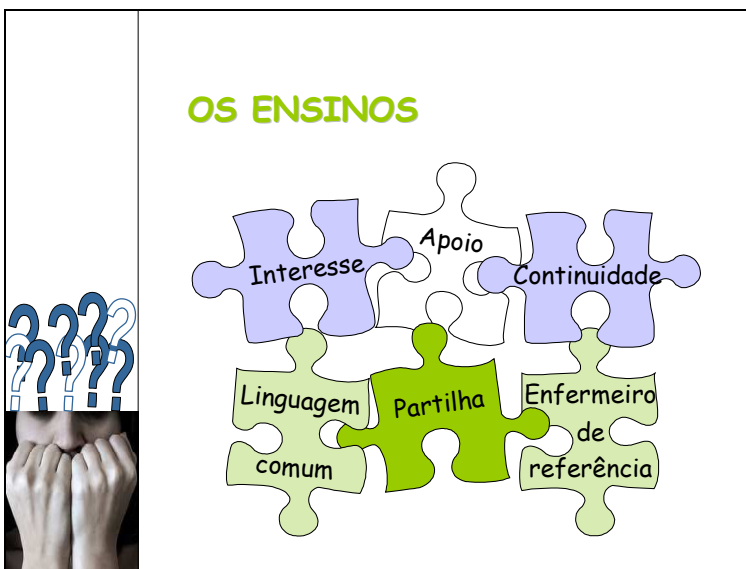
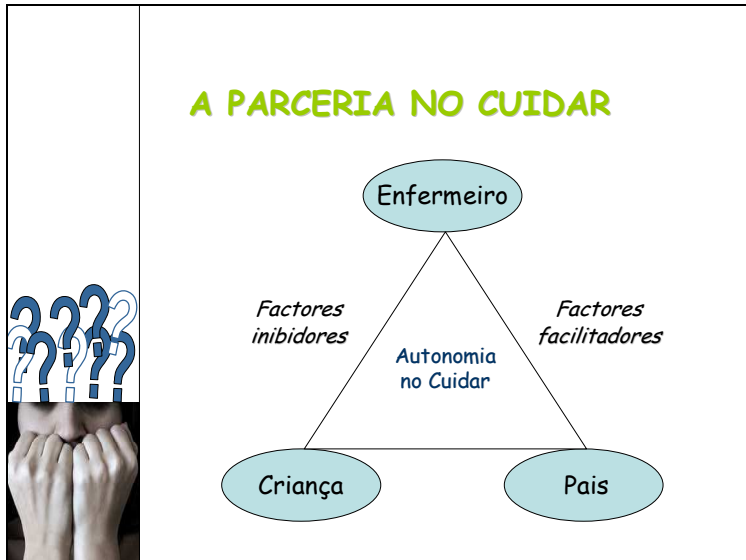
Passo a passo

Exige uma avaliação das atitudes e expectativas
(Pais e enfermeiros)

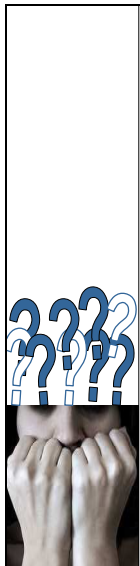


PARTICIPAÇÃO DOS PAIS NOS CUIDADOS

- Ajuda a que não se sintam tão "ameaçados" e contribui para dar segurança à criança;
- Cria autoconfiança perante as suas próprias competências e habilidades enquanto cuidadores;
- Promove a aquisição de novas competências;
- Contributo essencial para a parceria.



- ## GUIA DE ENSINOS
- ### Principais Objectivos
- Instrumento" de trabalho facilitador dos ensinoss aos pais da criança com doença crónica;
- Sistematização/ continuidade dos ensinoss;
 - Utilização de linguagem comum entre toda a equipa de enfermagem;
 - Avaliação das competências adquiridas pelos pais.



GUIA DE ENSINOS

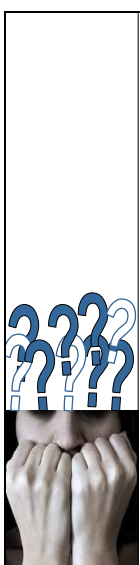
Apresentação

- Ensinos relativos a:
 - Cuidados ao estoma traqueal;
 - Aspiração de secreções na cânula de traqueostomia;
 - Cuidados ao estoma gástrico;
 - Cuidados na alimentação por sonda ou botão gástrico.
- Planeamento pré definido;
- Avaliação da aprendizagem:
 - Conhecimentos / Habilidades.



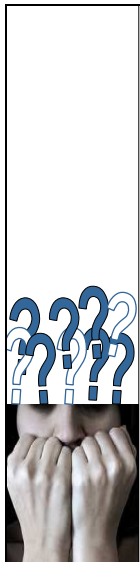
PONTOS A RETER

- Medo:
 - Faz parte da vida de qualquer pessoa;
 - Factor de protecção contra os perigos, o sofrimento e as adversidades.
- Doença crónica:
 - Cuidados complexos e continuados;
 - Capacidade de adaptação criança/ pais.
- Pais:
 - Principal sistema de apoio da criança;
 - Papel preponderante enquanto cuidadores.



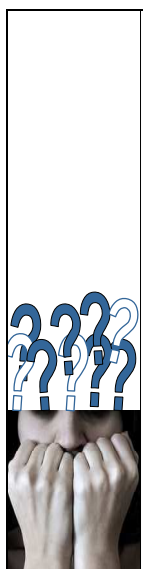
PONTOS A RETER

- Integração/ participação dos pais nos cuidados:
 - Fortalecimento das capacidades parentais.
- Relação de parceria entre a tríade:
 - Comunicação eficaz;
 - Confiança;
 - Proximidade.
- Cuidados centrados na família:
 - Ênfase na participação activa dos pais nos cuidados.



PONTOS A RETER

- Momentos de aprendizagem:
 - Aquisição de novos saberes;
 - Desenvolvimento de novas capacidades.



BIBLIOGRAFIA

- Charepe, Z. (2004). Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. *Nursing*, 191, 6-12.
- Hockenberry, M. J. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora Ltda.
- Lopes, L. & Guimarães, R. (2008). Participação parental: uma parceria no cuidado? Realidade ou miragem. *Nursing*, 237, 32-39.
- Mano, M. (2002). Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Referência*, 8, 53-61.
- Mendes, R. (2008). Hospitalização das crianças: olhares cruzados. *Nursing*, 237, 14-19.

ANEXO IX

Resultados do Questionário de Avaliação da Sessão de Formação

AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO

A – Como classifica a utilidade da sessão de formação para o desempenho das suas funções, designadamente, para minimizar o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa.

OPÇÃO ASSINALADA					TOTAL (N)
Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	Excelente	
---	---	2 8,3%	2 16,7%	10 75,0%	14 100%

B – A forma como os conteúdos foram abordados.

OPÇÃO ASSINALADA					TOTAL (N)
Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom	Excelente	
---	---	2 8,3%	4 33,3%	8 58,4%	14 100%

C – Factores que influenciam o medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa.

FACTORES IDENTIFICADOS	TOTAL (N)
Receio de fazer mal/ não corresponder às expectativas	11
Falta de apoios na comunidade	7
Estado de saúde/ doença da criança	5

D – Vantagens da participação dos pais nos cuidados.

VANTAGENS ENUMERADAS	TOTAL (N)
Reforço do papel parental	12
Melhor aceitação/ confiança da criança	6
Incentivo à parceria	6
Continuidade dos cuidados	4
Essencial ao bem-estar da criança	1

ANEXO X

Guia de Ensinos aos Pais da Criança com Doença Crónica

GUIA DE ENSINOS AOS PAIS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA



HOSPITAL DE DONA ESTEFÂNIA
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

GUIA DE ENSINOS AOS PAIS

DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

Autor

Pedro Miguel S. Jácome Sousa
Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

Colaboração

Equipa de Enfermagem da UCIP
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE
Hospital de Dona Estefânia

Lisboa, Março de 2009

“O que eu ouço, esqueço.
O que eu vejo, lembro.
O que eu faço, aprendo”.

Confúcio

Índice

	Pg
Nota Introdutória	109
Planeamento dos Ensinos	111
Avaliação das Aprendizagens	112
Ensinos aos Pais.....	113
Cuidados ao Estoma Traqueal	115
Aspiração de Secreções na Cânula de Traqueostomia	119
Cuidados ao Estoma Gástrico.....	123
Cuidados na Alimentação por Sonda ou Botão de Gastrostomia	127
Nota Final	131
Bibliografia	132

Nota Introdutória

O permanente desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado um melhor controlo de determinadas doenças infecciosas, muitas delas mortais até a alguns anos atrás, o que tem contribuído para um aumento da esperança média de vida e um acréscimo de doenças crónicas. É uma situação vivenciada nas várias especialidades médicas, não sendo a pediatria uma excepção.

Na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE / Hospital de Dona Estefânia, são várias as crianças hospitalizadas com doença crónica, o que tem obrigado a equipa de saúde e, mais concretamente os enfermeiros, a fazer um esforço de adaptação a essas novas exigências.

Perante a criança com doença crónica, a actuação do enfermeiro deve centrar-se na procura das melhores soluções, dadas as alterações físicas, emocionais e sociais que na maioria das vezes se verificam, tendo em vista a adaptação à nova situação. Neste sentido, o apoio e a formação dos pais para o cuidar são essenciais. Afim de poderem prestar no domicílio os cuidados globais de que a criança necessita, é importante que no hospital adquiram os conhecimentos e as habilidades necessárias. Deste modo, possibilita-se diminuir o número de dias de internamento e permite-se que a criança viva uma "vida normal", preservando de alguma forma o ambiente sócio-familiar e evitando os internamentos muitas vezes injustificados ou as desnecessárias idas ao hospital.

Desde que os pais tenham formação adequada sobre os cuidados especiais de que a criança precisa, ficam habilitados a prestar-lhe esses cuidados em casa, o que contribui para diminuir o seu medo e ansiedade, aumentar a autonomia no cuidar, tornando-se parceiros nos cuidados.

Neste âmbito e, perante a realidade vivenciada no dia-a-dia, surgiu a ideia de elaborar um guia de ensinios, de forma a sistematizar toda a informação que é transmitida pela equipa de enfermagem da Unidade aos pais da criança com doença crónica. Deste modo, este trabalho que se denominou, **GUIA DE ENSINOS**

AOS PAIS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA, pretende servir de suporte a esses ensinamentos.

Atendendo às características das patologias com maior prevalência na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, optou-se por abordar neste guia os ensinamentos relativos a:

Cuidados ao estoma traqueal

Aspiração de secreções na cânula de traqueostomia

Cuidados ao estoma gástrico

Cuidados na alimentação por sonda ou botão de gastrostomia

Porque num processo de ensino – aprendizagem a comunicação é um elemento fulcral, deseja-se que a comunicação enfermeiro – criança / pais desempenhe um papel chave, de modo a proporcionar uma informação consistente e uniformizada. Desta forma, e, através de uma prática orientada e sistemática, contribui-se para a qualidade do desempenho profissional dos enfermeiros da Unidade e, conseqüente, para uma melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Planeamento dos Ensinos

O planeamento dos ensinos a efectuar aos pais da criança com doença crónica que a seguir se apresenta, teve por base a prática diária desenvolvida pela equipa de enfermagem da Unidade, recorrendo-se também a alguma pesquisa bibliográfica.

Atendendo a que se trata de uma situação de doença crónica, o momento exacto para se dar início ao plano de ensinos é variável. Depende por isso da fase da doença em que se encontram (choque e negação, adaptação, aceitação e reintegração), da estrutura e dinâmica familiar, assim como da forma como a situação é encarada pelos pais.

A sistematização destes ensinos pretende proporcionar aos pais uma melhor aprendizagem dos cuidados de que a criança necessita no hospital e que vai manter em casa, mas que no hospital, são prestados maioritariamente pelos enfermeiros. Isto numa fase inicial, pois à medida que os pais vão adquirindo as competências necessárias, vão sendo eles, gradualmente, a prestar esses cuidados.

Essencialmente, visa-se com esta aprendizagem, a aquisição de novos saberes e desenvolvimento de novas capacidades. Dado que muitos destes conhecimentos podem ser considerados demasiado complexos e técnicos, optou-se por planear uma aprendizagem por etapas. Em cada uma dessas etapas, há determinadas competências que se pretendem sejam alcançadas pelos pais.

Mediante o acompanhamento que é efectuado, compete ao enfermeiro fazer uma validação / avaliação dos conhecimentos e habilidades e, assim, progredir, ou não, com o plano de ensinos.

Avaliação das Aprendizagens

A avaliação das aprendizagens envolve actividades e técnicas, que permitam ao enfermeiro verificar se os pais adquiriram os conhecimentos e as habilidades previamente determinadas. É uma necessidade que não pode nem deve ser ignorada, pois tem implicações na eficiência da aprendizagem.

Relativamente às técnicas que deverão ser utilizadas, consideram-se como mais adequadas a observação e a formulação de perguntas oralmente.

A observação permite recolher dados no momento do acontecimento, sendo portanto, reais e fidedignos. Quanto à formulação de perguntas, possibilita avaliar com clareza os conhecimentos, podendo ainda ajudar a esclarecer ou aprofundar as questões e ter um «feedback» sobre as aprendizagens efectuadas pelos pais.

Tendo em conta os conhecimentos que têm, assim como a sua experiência de cuidadores, os pais são considerados os melhores prestadores de cuidados à criança (Casey citado por Mano, 2002). Deste modo, neste processo de ensino / aprendizagem, deverão ser eles os principais destinatários dos ensinosa efectuar. No entanto e, mediante determinadas condições sociais e/ou familiares, pode haver necessidade destes ensinosa serem efectuados a outro(s) elemento(s) de referência.

Igualmente importante, é o facto de poder existir uma terceira pessoa com competências para prestar os cuidados à criança (irmão, tia, avó, por exemplo). Desta forma fortalece-se a unidade familiar e possibilita-se aos pais o restabelecimento / manutenção da sua actividade social e/ou profissional (Hockenberry, 2006).

Mediante estes pressupostos, estabeleceu-se que na avaliação das competências, é importante realizar uma apreciação individual de cada cuidador. Para esse efeito, foi criada uma coluna específica para o registo das competências demonstradas, ou não, por cada um deles (P – Pai; M – Mãe; O – Outro).

Ensinos aos Pais

Cuidados ao Estoma Traqueal

CUIDADOS AO ESTOMA TRAQUEAL	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
UM (1)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre traqueostomia <ul style="list-style-type: none"> - O que é - Sua finalidade - Se necessário, esclarecimento de dúvidas • Explicação sobre técnica asséptica e técnica limpa <ul style="list-style-type: none"> - Em que consiste cada uma - Suas finalidades - Importância da sua utilização • Explicação sobre as características do estoma "normal" e do estoma "com alterações" • Explicação dos cuidados ao estoma / região peri-estoma • Explicação sobre a periodicidade de realização dos cuidados • Apresentação / explicação do material necessário <ul style="list-style-type: none"> - Compressas e luvas esterilizadas - Soro fisiológico - Compressa para o estoma - Fita de nastro / velcro - "Rolo" para os ombros - Tesoura - Creme hidratante (eventualmente) • Preparação / organização do material • Demonstração dos cuidados ao estoma, explicando passo-a-passo • Observação de eventuais sinais inflamatórios e/ou exsudado • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
DOIS (2)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre <ul style="list-style-type: none"> - Técnica asséptica / técnica limpa - Características do estoma "normal" e do estoma "com alterações" - Sequência do procedimento / cuidados - Periodicidade de realização dos cuidados - Material necessário para os cuidados • Preparação / organização do material mediante as indicações dos pais • Os cuidados ao estoma mediante as explicações dos pais

CUIDADOS AO ESTOMA TRAQUEAL	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
DOIS (2) (Continuação)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
TRÊS (3)	<p>Os pais efectuam (com ajuda do enfermeiro):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparação / organização do material necessário • Os cuidados ao estoma <p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observação do procedimento • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
QUATRO (4)	<p>Os pais efectuam (com supervisão do enfermeiro):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparação / organização do material necessário • Os cuidados ao estoma <p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Supervisão do procedimento / cuidados • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo apoio
CINCO (5)	<p>Os pais prestam os cuidados ao estoma traqueal autonomamente</p>

AVALIAÇÃO DOS ENSINOS

		Conhecimentos		Habilidades	
		Demonstra	Não demonstra	Demonstra	Não demonstra
Preparação/ organização do material	P				
	M				
	O				
Técnica asséptica	P				
	M				
	O				
Técnica limpa	P				
	M				
	O				
Cuidados ao estoma	P				
	M				
	O				

OBSERVAÇÕES

Aspiração de Secreções na Cânula de Traqueostomia

ASPIRAÇÃO DE SECREÇÕES NA CÂNULA DE TRAQUEOSTOMIA	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
UM (1)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explicação da técnica de aspiração de secreções na cânula de traqueostomia <ul style="list-style-type: none"> - Em que consiste - Sua finalidade - Importância da técnica asséptica (no hospital) - Utilização de técnica limpa (em casa) - Riscos / efeitos secundários do procedimento • Explicação sobre possíveis complicações (por exemplo, obstrução da cânula) e técnicas de resolução • Apresentação / explicação do material necessário <ul style="list-style-type: none"> - Sonda de aspiração (tamanho adequado) - Luva esterilizada - Seringa com soro fisiológico - Ressuscitador manual - Aspirador (verificar: operacionalidade e pressão de vácuo) • Preparação / organização do material • Demonstração da técnica de aspiração, explicando passo-a-passo • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
DOIS (2)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre <ul style="list-style-type: none"> - Material necessário - Sequência do procedimento - Técnica asséptica / técnica limpa - Possíveis complicações / técnicas de resolução • Preparação / organização do material mediante as indicações dos pais • Aspiração de secreções mediante as explicações dos pais • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
TRÊS (3)	<p>Os pais efectuam (com ajuda do enfermeiro):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparação / organização do material necessário • Aspiração de secreções na cânula de traqueostomia <p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observação do procedimento • Esclarecimento de dúvidas

ASPIRAÇÃO DE SECREÇÕES NA CÂNULA DE TRAQUEOSTOMIA	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
TRÊS (3) (Continuação)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
QUATRO (4)	<p>Os pais efectuam (com supervisão do enfermeiro):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparação / organização do material necessário • Aspiração de secreções na cânula de traqueostomia <p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Supervisão do procedimento / cuidados • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
CINCO (5)	Os pais efectuam a aspiração de secreções na cânula de traqueostomia autonomamente

AVALIAÇÃO DOS ENSINOS

		Conhecimentos		Habilidades	
		Demonstra	Não demonstra	Demonstra	Não demonstra
Preparação/ organização do material	P				
	M				
	O				
Técnica de aspiração de secreções	P				
	M				
	O				
Técnica asséptica	P				
	M				
	O				
Técnica limpa	P				
	M				
	O				
Minimização de riscos / efeitos secundários	P				
	M				
	O				
Possíveis complicações / técnicas de resolução	P				
	M				
	O				

OBSERVAÇÕES

Cuidados ao Estoma Gástrico

CUIDADOS AO ESTOMA GÁSTRICO	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
UM (1)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre gastrostomia <ul style="list-style-type: none"> - O que é - Sua finalidade - Se necessário, esclarecimento de dúvidas • Explicação das características do estoma "normal" e do estoma "com alterações" • Explicação dos cuidados ao estoma / região peri-estoma <ul style="list-style-type: none"> - Utilização de técnica limpa • Explicação sobre a periodicidade de realização dos cuidados • Explicação sobre o material necessário <ul style="list-style-type: none"> - Luvas - Compressas - Compressa para o estoma - Soro fisiológico • Preparação / organização do material • Demonstração dos cuidados ao estoma, explicando passo-a-passo • Observação de eventuais sinais inflamatórios e/ou exsudado • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
DOIS (2)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre <ul style="list-style-type: none"> - Características do estoma "normal" e do estoma "com alterações" - Sequência do procedimento / cuidados - Material necessário para os cuidados - Técnica limpa • Preparação / organização do material mediante as indicações dos pais • Os cuidados ao estoma mediante as explicações dos pais • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
TRÊS (3)	<p>Os pais efectuam (com ajuda do enfermeiro):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparação / organização do material necessário • Os cuidados ao estoma

CUIDADOS AO ESTOMA GÁSTRICO	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
TRÊS (3) (Continuação)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observação do procedimento • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
QUATRO (4)	<p>Os pais efectuam (com supervisão do enfermeiro):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organização do material necessário • Os cuidados ao estoma <p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Supervisão do procedimento / cuidados • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
CINCO (5)	Os pais prestam os cuidados ao estoma gástrico autonomamente

AVALIAÇÃO DOS ENSINOS

		Conhecimentos		Habilidades	
		Demonstra	Não demonstra	Demonstra	Não demonstra
Preparação/ organização do material	P				
	M				
	O				
Cuidados ao estoma gástrico	P				
	M				
	O				
Técnica limpa	P				
	M				
	O				

OBSERVAÇÕES

Cuidados na Alimentação por Sonda ou Botão de Gastrostomia

CUIDADOS NA ALIMENTAÇÃO POR SONDA OU BOTÃO DE GASTROSTOMIA	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
UM (1)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre alimentação por gastrostomia • Explicação sobre a administração de alimentos e medicação por sonda ou botão de gastrostomia <ul style="list-style-type: none"> - Posicionamento da criança - Utilização de técnica limpa - Adaptação de seringa e/ou prolongamento, conforme se trate de sonda ou botão (o prolongamento do botão é "<i>próprio e específico</i>") - Pesquisa de resíduo gástrico antes de qualquer administração - Não introdução de alimentos e/ou medicação sob pressão - Consistência e temperatura dos alimentos - Lavagem da sonda / prolongamento com água após o final da alimentação • Explicação sobre eventual intolerância alimentar <ul style="list-style-type: none"> - Sinais de alerta • Explicação sobre o material necessário <ul style="list-style-type: none"> - Seringa(s) - Prolongamento "<i>próprio e específico</i>", caso se trate de botão gástrico - Compressas ou guardanapos de papel - Alimentos e/ou medicação • Preparação / organização do material • Demonstração da alimentação por gastrostomia, explicando passo-a-passo • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento
DOIS (2)	<p>O enfermeiro efectua:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validação dos conhecimentos dos pais sobre <ul style="list-style-type: none"> - Sequência do procedimento - Material necessário para a alimentação • Preparação / organização do material mediante as indicações dos pais • Administração da alimentação e/ou medicação por gastrostomia • Esclarecimento de dúvidas • Motivação dos pais para a realização do procedimento

CUIDADOS NA ALIMENTAÇÃO POR SONDA OU BOTÃO DE GASTROSTOMIA	
ETAPA	ACTIVIDADE A REALIZAR
TRÊS (3)	<p><i>Os pais efectuam (com ajuda do enfermeiro):</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparação / organização do material necessário • Administração da alimentação e/ou medicação por gastrostomia <p><i>O enfermeiro efectua:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Observação do procedimento • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
QUATRO (4)	<p><i>Os pais efectuam (com supervisão do enfermeiro):</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Organização do material necessário • Administração da alimentação e/ou medicação por gastrostomia <p><i>O enfermeiro efectua:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Supervisão do procedimento / cuidados • Esclarecimento de dúvidas • Correção de eventuais erros • Avaliação sumária do procedimento <ul style="list-style-type: none"> - O que correu bem - Aspectos a melhorar • Reforço positivo
CINCO (5)	<p><i>Os pais prestam os cuidados de alimentação por sonda ou botão de gastrostomia autonomamente</i></p>

AVALIAÇÃO DOS ENSINOS

		Conhecimentos		Habilidades	
		Demonstra	Não demonstra	Demonstra	Não demonstra
Preparação/ organização do material	P				
	M				
	O				
Administração por gastrostomia de: alimentação / medicação	P				
	M				
	O				
Técnica limpa	P				
	M				
	O				
Sinais de alerta - Intolerância alimentar	P				
	M				
	O				

OBSERVAÇÕES

Nota Final

Com a elaboração deste guia pretendeu criar-se um documento facilitador dos ensinamentos aos pais da criança com doença crónica, designadamente, no que diz respeito aos cuidados aos estomas traqueal e gástrico, aspiração de secreções na cânula de traqueostomia e alimentação por sonda ou botão de gastrostomia.

Espera-se que os conteúdos abordados, assim como, a estrutura adoptada, contribua para uma melhor sistematização / continuidade dos ensinamentos e possibilite a utilização de uma linguagem comum entre toda a equipa de enfermagem.

Outro aspecto importante, e que, deve ser valorizado, é a existência de uma boa relação enfermeiro / pais, na medida em que estimula a partilha de experiências e ajuda-os a lidar melhor com a situação.

Desta forma, as intervenções a serem desenvolvidas vão possibilitar minimizar o medo dos pais perante o cuidar da criança, preparando-os para a autonomia relativamente às novas exigências diárias.

Bibliografia

Charepe, Z. (2004). Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Nursing**, 191, 6-12.

Hockenberry, M. (2006). **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica** (7ª Ed). Rio de Janeiro: Elsevier Editora.

Phipps, W., Sands, J., Marek, J. (2003). **Enfermagem médico-cirúrgica, conceitos e prática clínica** (6ª Ed). Loures: Lusociência.

Rodrigues, A. & Morais, I. (2003). Aspiração de secreções em doentes com tubo endotraqueal ou tubo de traqueostomia. **Nursing**, 175, 16-19.

