



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

PROMOÇÃO  
DA ESPERANÇA

PREPARAÇÃO DO REGRESSO  
A CASA DA CRIANÇA

---

GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA

---

CADERNOS OE | SÉRIE I | NÚMERO 3 | VOLUME 3

---

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

**VOLUME III**



Ordem dos Enfermeiros, 2011

## FICHA TÉCNICA

Título: Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – VOLUME III

Trabalho desenvolvido por: Ordem dos Enfermeiros – Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Mandato de 2008 / 2010 – António Manuel Marques (Presidente), Elvira Maria Martins dos Santos, Francisco José Madeira Mendes, José Carlos Galvão Baptista Nelas, Maria Amélia José Monteiro, Maria Arminda Amaro Monteiro, Maria da Graça Ferreira Aparício Costa

Coordenação Nacional:

Enfermeiros António Manuel Marques e Francisco José Madeira Mendes

Coordenação Regional: Enfermeiros

Filomena Maria Silveira Candeias da Costa Ferreira

José Carlos Galvão Baptista Nelas

Maria Amélia José Monteiro

Maria Arminda Amaro Monteiro

Vera Lúcia Freitas Ferreira de Gouveia Pestana

Coordenação do Guia Orientador de Boa Prática: Promoção da Esperança nos pais de crianças com doença crónica:  
Enfermeira Zaida Borges Charepe

Redactores: Enfermeiras

Alexandra Maria Carapito Ramos Barradas

Cláudia Sofia Sebastião Estêvão

Fátima Isabel Barrosinho Ricardo

Lisete Ângelo Saboga Nunes Oliveira

Maria Antónia Grosso das Neves Guerreiro

Maria da Luz Pereira

Rute Isabel Sousa Trigo

Sílvia Alexandra Pascoal Saraiva Almada Contreiras

Sílvia Cristina de Almeida Duarte

Peritos consultados: Enfermeiras Maria Teresa Gouvêa Magão e Maria Teresa Vivas Marques Elpídio Folha

Coordenação do Guia Orientador de Boa Prática: Preparação do regresso a casa da criança com necessidade de cuidados:  
Enfermeira Maria Amélia José Monteiro

Redactores: Enfermeiros

Carla Isabel Monteiro Ramos Macedo

Francisco José Madeira Mendes

Maria Inês da Cruz Moreira

Lúcia da Graça Fernandes Pinto

Maria Amélia José Monteiro

Maria Teresa Santos Maia e Silva

Perito consultado: Enfermeira Clarisse Fontoura Carneiro

Estes Guias foram aprovados em reunião do Conselho Directivo da Ordem dos Enfermeiros em 6 de Agosto de 2008

Edição: Ordem dos Enfermeiros – Fevereiro de 2011

Revisão: Ordem dos Enfermeiros

Capa, Paginação e Impressão: DPI Cromotipo

Depósito Legal: 315432/10

ISBN: 978-989-8444-01-1

## SUMÁRIO

MENSAGEM .....	5
----------------	---

### **GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA: PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA**

INTRODUÇÃO .....	9
------------------	---

1. FUNDAMENTAÇÃO .....	11
------------------------	----

2. PRINCÍPIOS DA INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA .....	13
---	----

3. ALGORITMO PARA A INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA .....	15
--	----

4. OPERACIONALIZAÇÃO DAS BOAS PRÁTICAS .....	17
--	----

4.1. Prestação de cuidados .....	17
----------------------------------	----

4.1.1. Avaliação individual e familiar .....	17
--	----

4.1.2. Diagnóstico de Enfermagem .....	18
--	----

4.1.3. Intervenções de Enfermagem .....	18
---	----

5. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO .....	21
-----------------------------------	----

GLOSSÁRIO .....	23
-----------------	----

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	25
----------------------------------	----

#### ANEXOS

Anexo 1 – GUIA DE APOIO AOS PAIS .....	29
--	----

Anexo 2 – CARTAS TERAPÊUTICAS .....	53
-------------------------------------	----

### **GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA: PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DA CRIANÇA COM NECESSIDADE DE CUIDADOS**

INTRODUÇÃO .....	61
------------------	----

1. FUNDAMENTAÇÃO .....	65
------------------------	----

2. FLUXOGRAMA .....	69
---------------------	----

3. PRINCÍPIOS ORIENTADORES DA PRÁTICA .....	71
---	----

4. RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL.....	75
4.1. Interação com a criança e família .....	75
4.2. Plano individual de cuidados .....	75
4.3. Interligação com os Cuidados de Saúde Primários .....	78
5. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	81
6. POLÍTICAS ORGANIZACIONAIS.....	83
GLOSSÁRIO.....	85
BIBLIOGRAFIA .....	87
<b>ANEXOS</b>	
Anexo 1 – Orientações para a Realização de uma Visita Domiciliária.....	91

## MENSAGEM

Caros colegas,

É com alegria pelo cumprimento de mais uma etapa do trabalho que se propôs realizar, que a Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (CEESIP) apresenta o III volume dos Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, onde se incluem os Guias «Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Doença Crónica» e a «Preparação do Regresso a Casa da Criança com Necessidades Especiais de Cuidados».

Estes dois guias ambicionam ser uma ajuda para os enfermeiros que, nos mais diversos contextos, trabalham com famílias de crianças com doença crónica, procurando sempre inculcar a confiança e a esperança necessárias para enfrentar a adversidade que a doença provoca e acompanhando e apoiando as famílias no regresso a casa das crianças com necessidades especiais de cuidados.

Os temas escolhidos e a fundamentação apresentada constituem uma afirmação da importância da filosofia da Enfermagem Pediátrica que reconhece os pais como parceiros privilegiados dos cuidados e preconiza o seu envolvimento activo e participante no processo de cuidar, aproveitando o conhecimento que têm da criança doente e a vontade que têm de ajudar na sua recuperação.

Com a apresentação deste conjunto de Guias Orientadores, a Mesa do Colégio procurou materializar uma das competências dos Colégios das Especialidades expressa no Artigo 31º-A do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros na nova redacção dada pela Lei nº 111/2009: «promover o desenvolvimento das relações científicas e profissionais, entre os membros da especialidade», e dar cumprimento a um dos objectivos de promoção da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de Enfermagem expresso na proposta de linhas gerais das actividades a desenvolver pela Mesa do Colégio durante o ano de 2011.

A Mesa do CEESIP agradece a todos os membros deste Colégio que, de forma generosa, elaboraram estes guias, e a todos os que na Ordem dos Enfermeiros deram o seu contributo para a sua publicação.

Desejamos que estes Guias sejam por todos usados e que a reflexão que naturalmente irão proporcionar permita a sua revisão oportuna e meticulosa.

Maria Amélia José Monteiro,  
Presidente da Mesa do CEESIP

**GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA:  
PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS  
COM DOENÇA CRÓNICA**





## INTRODUÇÃO

Com o presente Guia Orientador de Boa Prática pretende-se contribuir para a sistematização das intervenções promotoras de esperança, dirigida aos pais de crianças com doença crónica. No âmbito da tomada de decisão, a esperança surge como um aspecto vital relacionado com os cuidados de Enfermagem<sup>1</sup> enfatizada na relação terapêutica estabelecida. Fortalece as defesas psicológicas e fisiológicas em situações de vivência de doença crónica, sendo definida como: *um tipo de «emoção... confiança nos outros e no futuro... expressão de razões para viver... paz interior, optimismo, associada ao traçar de objectivos e mobilização de energia»*<sup>2</sup>.

A pertinência da citada intervenção emerge da constatação quotidiana da necessidade dos pais ante as adversidades que enfrentam, devendo determinar-se como boa prática o diagnóstico e a avaliação da eficácia das respostas de Enfermagem, nomeadamente ao nível do suporte emocional, formativo e instrumental que lhes é ministrado ao longo do circuito de atendimento (Cuidados de Saúde Secundários / Cuidados de Saúde Primários).

Face ao supra mencionado, o grupo de trabalho efectuou uma pesquisa acerca da promoção da esperança em fontes bibliográficas científicas, tal como a adequação da mesma às intervenções de Enfermagem, através da análise das conclusões de um *Workshop* realizado para o efeito. Deste modo, as recomendações para a prática profissional emergiram da evidência de resultados de estudos disponíveis e da implementação de orientações de boas práticas em esperança, com vista ao fortalecimento das redes de suporte social. É de referir ainda o recurso predominante à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão Beta 2, dado ser esta a classificação mais utilizada nos contextos da prática de cuidados.

Este Guia encontra-se organizado em 5 capítulos, dos quais consta a abordagem ao conceito de esperança, os princípios e o algoritmo para a intervenção em esperança, a operacionalização das boas práticas, entre outra informação complementar que considerámos relevante para a prática de cuidados de Enfermagem. Em anexo, são disponibilizados um guia de apoio e cartas terapêuticas dirigidas aos pais.



## 1. FUNDAMENTAÇÃO

Num estudo efectuado com pais de crianças com cancro<sup>3</sup>, a esperança é valorizada como necessária, numa situação vivencial de *stress / coping* e adaptação em contexto de incerteza relativa à doença do filho – incerteza inerente ao futuro.

Outros estudos qualitativos reconhecem de igual modo a importância da promoção da esperança no seio da prática de Enfermagem, com evidência obtida por revisão sistemática, sendo este um fenómeno relativamente recente na literatura de Enfermagem<sup>4,6,7,8,9</sup>.

Os elementos conceptuais da esperança parecem indicar que ela é multi-dimensional, dinâmica, *empowering*<sup>1</sup>, central à vida, relacionada com a ajuda externa, relacionada com o cuidado, orientada para o futuro e altamente personalizada<sup>5</sup>.

O conhecimento das respostas humanas face à doença é essencial ao processo de cuidados de Enfermagem, baseado numa interacção pessoal com intencionalidade terapêutica<sup>10</sup> – processo facilitador da readaptação e aprendizagem de novas competências, permitindo a integração das significações de esperança na gestão da sintomatologia que advém da doença, no bem-estar e qualidade de vida. Assim sendo, urge a avaliação dos ganhos em saúde aquando da prescrição e execução de intervenções promotoras de esperança, que visam o cuidar dos pais nos distintos estádios de confronto com a doença crónica de um filho(a). Das características das mencionadas acções, salienta-se a mutualidade / filiação e as relações interpessoais (carinho, partilha, sentimento de pertença e sentido do possível)<sup>11</sup>, bem como o envolvimento de condutas de reciprocidade, autenticidade e responsabilidade na influência comunicacional que é exercida com a criança / pais / família. Esta influência é estabelecida quando o enfermeiro procede de modo a manter a confiança da pessoa na sua honestidade... criar com a pessoa cuidada uma aliança terapêutica onde os objectivos a perseguir são partilhados<sup>12</sup>.

No âmbito das competências em domínios da prestação de cuidados e da responsabilidade profissional no seio da interdisciplinaridade, a equipa de Enfer-

---

<sup>1</sup> Promotora de empoderamento.

magem assume um papel autónomo na promoção de recursos como a crença religiosa, a espiritualidade, o sentido da vida, o apoio familiar, a rede de suporte comunitário, a entreatjada, e a esperança (Lei de Bases da Saúde, Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros)<sup>13</sup>.

Ainda no domínio das referências que fundamentam a acção deste Guia Orientador de Boa Prática, destaca-se a Convenção sobre os Direitos da Criança, onde figuram as bases que estruturam o mecanismo de protecção do interesse superior da criança. A realização destes direitos cumpre-se também nos desígnios da Carta da Criança Hospitalizada, onde se apresentam 10 princípios cruciais a respeitar no confronto com a hospitalização.

Por outro lado, o sentido do cuidar é a intersubjectividade, com a integração dos componentes éticos, morais e espirituais. Nesta perspectiva, torna-se importante ter em conta, para além de um compromisso na assumpção dos cuidados centrados na família, os antecedentes de experiências promotoras de esperança nos pais e as dimensões que a definem: afectiva; cognitiva; comportamental; afiliativa; temporal e contextual<sup>4</sup>. Assim, espera-se que o enfermeiro preste cuidados envolvendo os pais, prepare a autonomia destes e reforce a articulação com os recursos disponíveis na comunidade. A abertura ao outro, o conhecimento das suas potencialidades e limitações, bem como a criação de um ambiente de apoio, são sinónimos da plenitude desta intervenção. Alguns factores favorecedores da criação deste ambiente são: o conforto, a intimidade, a segurança, e o ambiente limpo-estético – arte, música, poesia e literatura<sup>14</sup>.

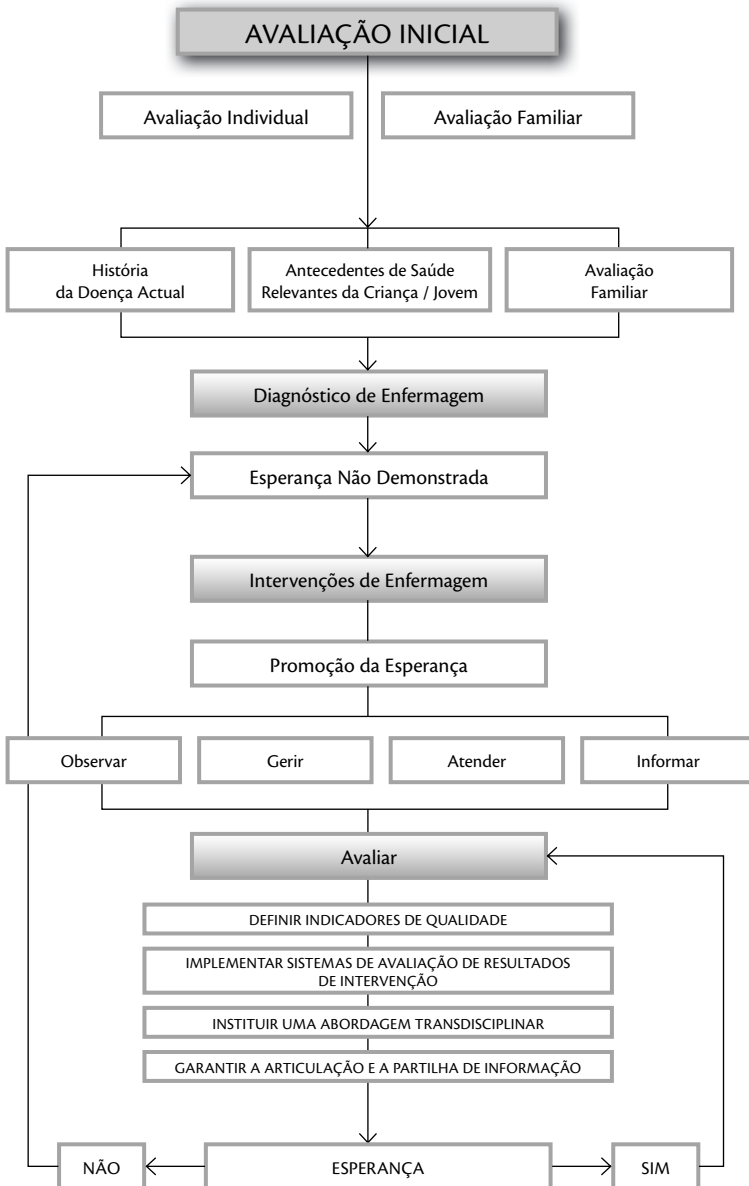
Aposta-se nas práticas de reflexão em equipa, sobretudo em situações de confronto com a esperança não demonstrada, podendo estas servir de plataforma à mudança perante uma intervenção cuja finalidade não é a cura, mas a abordagem global e holística do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Seguindo estas premissas poderemos afirmar que a citada intervenção é influenciada pelo relacionamento interpessoal, qualidade da presença, expressão de expectativas positivas e confiança na capacidade que os pais têm para ultrapassar as dificuldades.

## 2. PRINCÍPIOS DA INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA

1. A esperança é uma vivência universal, subjectiva, integradora das crenças culturais e religiosas<sup>1, 11</sup>;
2. A esperança pressupõe o respeito pelos objectivos, metas e planos a curto, médio e longo prazo, traçados pelos pais no cuidar dos filhos<sup>30</sup>;
3. Os enfermeiros têm o dever ético e legal de disponibilizar formação aos pais acerca de como lidar com a doença dos filhos, em prol do desenvolvimento da respectiva autonomia e qualidade de vida<sup>13</sup>;
4. Devem ser implementados instrumentos de informação / formação dirigidos aos pais, de modo a conferirem suporte formativo sobre como cuidar dos filhos;
5. O desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança requer o estabelecimento de uma escuta activa, de modo a que os pais expressem sentimentos e dúvidas<sup>15</sup>;
6. Os pais são parceiros dos profissionais de saúde no cuidar do filho(a), tendo direito a um plano integrado das intervenções e à participação em todo o processo de cuidados (diagnóstico de necessidades, planeamento, implementação e avaliação)<sup>16</sup>;
7. Os enfermeiros devem articular-se com outros profissionais de modo a proporcionarem aos pais a acessibilidade à informação relativa aos serviços e recursos disponíveis na comunidade;
8. Todos os pais têm direito a cuidados espirituais, que envolvam o apoio emocional e a reabilitação social, de modo a evitar o isolamento e a angústia espiritual;
9. Todos os pais têm direito a procurar uma segunda opinião e a serem considerados peritos relativamente aos filhos;
10. Os enfermeiros devem incentivar os pais a usufruírem de momentos de repouso e lazer.



### 3. ALGORITMO PARA A INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA







## 4. OPERACIONALIZAÇÃO DAS BOAS PRÁTICAS

A operacionalização das boas práticas dos enfermeiros diz respeito à sua actuação no âmbito da prestação de cuidados. Será utilizada predominantemente a linguagem CIPE, mantendo a liberdade para utilizar concomitantemente linguagem livre que permita a expressão dos aspectos pretendidos para o Guia Orientador de Boa Prática.

### 4.1. Prestação de cuidados

A prestação de cuidados aos pais de crianças / jovens com doença crónica inclui: a avaliação individual e familiar; os diagnósticos; as intervenções de Enfermagem e a avaliação da eficácia e eficiência do plano de cuidados.

#### 4.1.1. Avaliação individual e familiar

A avaliação individual e familiar é fundamental para o conhecimento da família e para a compreensão das significações de esperança dos pais de crianças com doença crónica, salientando-se o carácter subjectivo associado às vivências e histórias de vida da família. Assim, recomenda-se:

1. Privilegiar a expressão de sentimentos e emoções;
2. Estimular a verbalização de como e porquê a esperança é significativa para os pais;
3. Avaliar o funcionamento e a dinâmica familiar em situações de internamento hospitalar, desde o momento de admissão da criança até à alta, e garantir a sua actualização no circuito de atendimento do hospital de dia e Cuidados de Saúde Primários;
  - 3.1. Colher dados sobre a criança, funcionamento e dinâmica familiar, considerando os seguintes parâmetros:
    - a) História da doença actual (motivo de internamento, reacção da criança / pais à doença actual);
    - b) Antecedentes de saúde relevantes da criança (período pré-natal, período natal e neonatal, período pós-natal, manutenção da saúde, hospitalizações anteriores);

c) Avaliação familiar (estrutura interna e externa da família, contexto familiar, avaliação do desenvolvimento, avaliação funcional).

Sugere-se como quadro de referência o *Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família*<sup>17</sup>.

#### **4.1.2. Diagnóstico de Enfermagem**

O diagnóstico de Enfermagem foi seleccionado de acordo com o foco da prática de Enfermagem<sup>2</sup>. Assim, recomenda-se:

Sempre que se identifique o diagnóstico de Enfermagem «Esperança não demonstrada», o enfermeiro tem o dever de implementar intervenções promotoras de esperança.

A partir das informações relevantes obtidas aquando da avaliação individual e familiar, elege as intervenções promotoras de esperança mais adequadas aos objectivos / metas / crenças dos pais de crianças com doença crónica.

#### **4.1.3. Intervenções de Enfermagem**

As acções de Enfermagem estão organizadas tendo em conta o diagnóstico de Enfermagem descrito anteriormente. Assim, recomenda-se:

##### **Observar**

Entrevistar os pais para identificação de alvos de esperança e estratégias promotoras de esperança anteriormente utilizadas pelos mesmos;

1. Identificar crenças erróneas;
2. Identificar recursos da família<sup>17</sup>;
3. Identificar com os pais estratégias anteriores de adaptação eficaz;
4. Avaliar a aceitação do papel parental.

##### **Gerir**

5. Planear suporte aos pais;
6. Requerer prestação de serviços na comunidade;

7. Requerer serviço social e / ou domiciliário (sempre que se justifique);
8. Optimizar crença religiosa<sup>18</sup>;
9. Optimizar papel parental.

### **Atender**

10. Assistir os pais no estabelecimento de objectivos da prestação de cuidados;
11. Facilitar a comunicação expressiva de emoções (nos distintos estádios vivenciais: choque / negação, ajustamento e aceitação gradual)<sup>19</sup>;
12. Facilitar o serviço religioso (contactar com familiares, capelão ou assistente espiritual);
13. Facilitar o suporte familiar;
14. Facilitar o suporte social<sup>20,21</sup>;
15. Facilitar o envolvimento da família;
16. Facilitar a adaptação dos pais a novos estilos de vida;
17. Facilitar a comunicação das dificuldades dos pais no desempenho do papel parental;
18. Assistir os pais no desempenho do papel parental (ajuda total, ajuda parcial, autonomia com supervisão, autonomia sem necessidade de supervisão)<sup>22</sup>;
19. Apoiar os pais na tomada de decisões;
20. Apoiar os pais no processo de luto;
21. Encorajar o envolvimento da família;
22. Encorajar a comunicação expressiva de emoções (relação de ajuda: personalizar, confrontar, reformular e interpretar)<sup>23</sup>;
23. Encorajar a utilização de serviços da comunidade;
24. Encorajar os pais a participarem em grupos de ajuda mútua / grupos de suporte<sup>20, 24</sup>;
25. Encorajar a interacção de papéis entre os pais e a equipa;
26. Encorajar a interacção social;
27. Escutar os pais (escuta activa);
28. Tocar os pais;
29. Promover o pensamento positivo<sup>25</sup>;
30. Elogiar o envolvimento dos pais / família nos cuidados à criança<sup>18</sup>;
31. Elogiar os resultados obtidos no desempenho dos pais no papel de prestadores de cuidados, através da entrega de cartas terapêuticas<sup>26,27</sup>;

- 32. Disponibilizar prestação de serviços na comunidade;
- 33. Disponibilizar guia de apoio aos pais. Sugere-se a inclusão de estratégias e recursos de esperança, testemunhos de esperança, espaço para a celebração de sucessos e / ou diário de percurso.

### **Informar**

- 34. Ensinar os pais sobre complicações;
- 35. Instruir os pais para a prestação de cuidados específicos para cada situação;
- 36. Treinar os pais para a prestação de cuidados específicos para cada situação;
- 37. Ensinar os pais sobre estratégias de adaptação;
- 38. Ensinar os pais a compor um «kit» de esperança<sup>15</sup>. Sugere-se o encontro com fontes de esperança, tais como fotografias, objectos significativos e memórias alusivas a bons momentos.
- 39. Orientar os pais para serviços de saúde / serviços na comunidade;
- 40. Orientar os pais para associações / grupos de ajuda mútua / grupos de suporte;
- 41. Explicar aos pais os tratamentos a que a criança vai ser submetida.

## 5. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Torna-se imprescindível investir na utilização de critérios de qualidade que permitam avaliar a implementação nas práticas de cuidados, de estratégias promotoras de esperança dirigidas a pais de crianças com doença crónica:

- Definir indicadores de qualidade;
- Implementar sistemas de avaliação de resultados de intervenção;

Sugere-se a validação de escalas de avaliação de esperança: *Index de Esperança de Herth (Herth Hope Index)*, validada para a língua portuguesa, num estudo realizado com pessoas portadoras de doença crónica<sup>28</sup>; Escala de Esperança de Miller (*Miller Hope Scale*), não validada para a população portuguesa mas aplicada num estudo que avaliou a relação existente entre a qualidade de vida e a esperança de pais de crianças com espinha bífida<sup>29</sup>; Escala de Esperança de Snyder, validada para a população portuguesa, tendo sido aplicada num estudo que permitiu avaliar a esperança e a qualidade de vida em mães com filhos multideficientes<sup>30</sup>; Esperança: natureza e avaliação, construída mas não validada para efeitos de avaliação da esperança nas pessoas<sup>31</sup>; Escala de Esperança de Herth (*Herth Hope Scale*), que permite avaliar o índice de esperança nos adultos nas vertentes temporalidade / futuro, esperança e vontade positiva. Esta escala encontra-se em validação para a população portuguesa<sup>32</sup>.

- Instituir uma abordagem transdisciplinar no circuito dos cuidados de saúde da criança com doença crónica / pais / família;
- Garantir a articulação e a partilha de informação;

Sugere-se o planeamento, execução e avaliação comum de estratégias de formação / acção que visem o fortalecimento das redes de suporte social entre distintos contextos de intervenção; bem como a expansão da identificação de enfermeiros figuras de referência à criança com doença crónica / família, de modo a serem referência nos locais onde desempenham funções durante o acompanhamento da criança / pais no circuito de atendimento.



## GLOSSÁRIO

<b>Confiança</b>	Emerge a partir da identificação de uma necessidade que não possa ser cumprida sem assistência, e uma avaliação do risco envolvido em depender do outro para satisfazer essa necessidade. O resultado da confiança é uma avaliação da congruência entre as expectativas da pessoa e as suas acções <sup>33</sup> .
<b>Crónica, doença</b>	Qualquer doença de evolução prolongada, que exija uma vigilância de saúde e tratamentos específicos, com vista a uniformizar um padrão de qualidade de vida que vise a normalização <sup>34</sup> .
<b>Deficiência / Handicap</b>	Perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, com inerentes e específicas dificuldades, de em conjugação com os factores do meio, limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade <sup>35</sup> .
<b>Esperança</b>	Experiência humana complexa e universal, inerente à própria condição humana, caracterizada como uma resposta humana básica essencial na adaptação à doença <sup>4</sup> .
<b>Espiritualidade</b>	Uma crença inerente à condição humana, associada a um conjunto de valores. Na prática consiste em demonstrar uma capacidade para o amor, alegria, contentamento, significado e compaixão <sup>26</sup> .
<b>Empowerment</b>	Trata-se de reconhecer, promover e aumentar as habilidades da pessoa no que diz respeito à satisfação das suas necessidades, resolução de problemas e mobilização de recursos, a fim de sentir controlo sobre a própria vida <sup>36</sup> .
<b>Interdisciplinar</b>	Confluência de pontos de vista distintos provenientes de diferentes saberes disciplinares, procurando a compreensão alargada de um fenómeno <sup>37</sup> .
<b>Transdisciplinar</b>	Nível máximo de cooperação interdisciplinar com vista a alcançar uma axiomática comum <sup>37</sup> .





## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. TURNER, S., STOKES, L. – **Hope promoting strategies of Registered Nurses.** *Journal of Advanced Nursing.* 2006. **56:4** 363–372.
2. INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP), Versão Beta 2.** 1.ª ed., Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2001. ISBN 972-98149-5-3.
3. MAGÃO, M. T. – **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde.** Tese de Mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa, 2000. 146pp.
4. CUTCLIFFE, J., HERTH, K. – **The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature.** *British Journal of Nursing.* 2002. 11:12 832–840.
5. CUTCLIFFE, J., Grant, G. – **What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?** *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.* 2001. 8:5 427–436.
6. VAILLOT, M. C. – **Living and dying. Hope: the restoration of being.** *American Journal of Nursing.* 1970. 70:2 268–272.
7. WATSON, J. – **Nursing: The philosophy and science of caring.** Boulder. Associated University Press. Colorado.
8. BENNER, P., WRUBEL, J. – **The primacy of caring. Stress and coping in health and illness.** Addison-Wesley Publishing Company. New York.
9. CUTCLIFFE, J. – **How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients?** *Journal of Advanced Nursing.* 1995. 22:5 888– 895.
10. ORDEM DOS ENFERMEIROS, CONSELHO DE ENFERMAGEM – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.
11. MILLER, J. – **Hope: A Construct Central to Nursing.** *Nursing Forum.* 2007. 42:1 12–19.
12. PHANEUF, M. – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação.** 1.ª ed., Loures: Lusociência, 2005.
13. Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro. **Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros.** DR I Série - A. 205 (1996-09-04) 2959-2962.
14. PIRES, A. P. M. – **O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de Enfermagem.** 1.ª ed., Lusociência, 2006.
15. HERTH, K. A. – **Development and Implementation of a Hope Intervention Program.** *ONF.* 2001. 28:6 1009–1017.
16. KIRK, S.; GLENDINNING, C.; CALLERY, P. – **Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child.** *Journal of Advanced Nursing.* 2005. 51:5 456–464.
17. WRIGHT, L., LEAHEY, M. – **Enfermeiras e Famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família.** 3.ª ed. São Paulo: Editora Roca Lda, 2002.
18. HOBBS, M. – **Coping with Stress, Creating & Maintaining Hope.** *Healing Hands.* 1999. 3:7 1–4.
19. LOURENÇO, I. – **A espiritualidade no processo terapêutico.** 1.ª ed, Quarteto Editora, 2004.
20. OLIVEIRA, L. et al – **Uso de fatores terapêuticos para avaliação de resultados em grupos de suporte.** *Acta Paulista de Enfermagem.* 2008. 21:3 432–438.

21. PEDRO, I. et al – **Apoio Social e Famílias de Crianças com Câncer: Revisão Integrativa.** *Revista Latino-americana de Enfermagem.* 2008. 16:3 1–8.
22. TRIGO, R. S. – **Relatório de actividades do projecto de Integração dos Pais de Crianças com Hemofilia na Preparação e Administração de Factor VIII.** Trabalho de investigação apresentado no âmbito do 2º Curso de Complemento de Formação em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. Setúbal. [s.n.], 2003. 229pp.
23. BERMEJO, J. C. – **Apuntes de relacion de ayuda.** *Centro de Humanización de la Salud (Religiosos Camilos)*, 6.ª ed., Madrid, 1998.
24. CHAREPE, Z.B. – **Encontro com a ajuda mútua: Percepções dos pais de crianças com doença crónica.** Tese de Mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Comunicação em Saúde da Universidade Aberta. Lisboa, 2006. 390 pp.
25. CUTCLIFFE, J. – **The principles and processes of inspiring hope in bereavement counselling: a modified grounded theory study – part one.** *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.* 2006. 13 598–603.
26. WRIGHT, L.M. – **Espiritualidade, Sofrimento e Doença.** 1.ª ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2005.
27. MOULES, N. – **Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice.** *Nursing Inquiry.* 2002. 9:2 104–113.
28. SARTORE, A., GROSSI, S. – **Escala de Esperança de Herth: Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa.** *Revista Escola Enfermagem USP.* 2008. 42:2 227–232.
29. KIRPAIANI, H. et al – **Quality of life in spina bífida: importance of parental hope.** *Archive of Disease in Childhood.* 2000. 83 293–297.
30. PAIS-RIBEIRO, J.L. – **Avaliação em Psicologia da Saúde. Instrumentos publicados em português.** 1.ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2007.
31. OLIVEIRA, J.H.B. – **Esperança: natureza e avaliação (proposta de uma nova escala).** *Psicologia, Educação e Cultura.* 2003. 7:1 83–106.
32. HERTH, K. – **Development and refinement of an instrument to measure hope.** *Scholarly Inquiry for Nursing Practice (Journal Seek).* 1992. 17:10 1251–1259.
33. HUPCEY, J. et al – **An exploration and advancement of the concept of trust.** *Journal of Advanced Nursing.* 2001. 36:2 282–293.
34. CURTIN, M., LUBKIN, I. – **What Is Chronicity?** Llene Morof Lubkin e Pamala D. Larsen, Jones and Bartlett (eds), *Chronic Illness. Impact and Interventions.* 4.ª ed., 1998. 3-25.
35. Decreto-Lei n.º 38/04, de 18 de Agosto – **Regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.** DR I Série - A. 194 (2004-08-18) 5232-5236.
36. MCGARTHY, V., FREEMAN, L. – **A multidisciplinary concept analysis of empowerment: Implications for nursing.** *The Journal of Theory Construction & Testing.* 2008. 12:2 68–74.
37. POMBO, O., LEVY, T., GUIMARÃES, H. – **A Interdisciplinaridade: Reflexão e Experiência.** 2.ª ed., . Lisboa: Texto Editora, 1994.

## **ANEXOS**



**Anexo 1**

**GUIA DE APOIO AOS PAIS – CAMINHANDO NA ESPERANÇA.  
PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS  
COM DOENÇA CRÓNICA**



## Anexo 1 – Guia de Apoio aos Pais – Caminhando na Esperança. Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica

*Texto:* Colaboração da Equipa de Enfermagem do Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E.

*Ilustrações:* Bela Fernandes





# Caminhando na Esperança

- GUIA DE APOIO AOS PAIS -

**ANEXO I**

**GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA**

**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA**

*Texto:* Colaboração da Equipa de Enfermagem do Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E.

*Ilustrações:* Bela Fernandes

## ÍNDICE

- BEM-VINDOS PAPÁS .....	Pg.4
- E AFINAL, O QUE É A ESPERANÇA .....	Pg.5
- COMO É QUE PODEMOS DETECTAR A ESPERANÇA .....	Pg.6
- PORQUE É QUE A ESPERANÇA É IMPORTANTE? .....	Pg.7
- COMO PROCURAR ESTRATÉGIAS E RECURSOS DE ESPERANÇA? .....	Pg.8
- QUE CONTRIBUTOS NOS TRAZ A ESPERANÇA? .....	Pg.10
- TESTEMUNHOS DE ESPERANÇA DOS PAIS .....	Pg.11
- ÁRVORE DOS TALENTOS.....	Pg.12
- SUGESTÕES PARA ENCONTRAREM RESPOSTAS ÀS VOSSAS QUESTÕES .....	Pg.13
- COMO ORGANIZAR UM «KIT» DE ESPERANÇA? .....	Pg.16
- O DIÁRIO DO MEU PERCURSO .....	Pg.17
- DIREITOS DOS PAIS À ESPERANÇA.....	Pg.20
- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	Pg.21

## **BEM-VINDOS PAPÁS...**

Este guia de apoio foi elaborado a pensar nas vossas necessidades, aquando da vivência do acompanhamento dos vossos filhos em internamento hospitalar. Das suas finalidades destacamos o...



*... Aprender a preservar memórias positivas de modo prático e inspirador, que vos permitirá reflectir nos eventos mais significativos relacionados com o cuidar dos vossos filhos...*

*... Permitir que a família, a criança / jovem, equipa de saúde e / ou outros pais de crianças com doença crónica possam experimentar reviver esses momentos felizes.*

### **Lembram-se do tempo quando...?**

Nem sempre foi fácil recordarmos todos os nossos acontecimentos de vida, sobretudo aqueles directamente relacionados com a hospitalização e a agudização da doença dos vossos filhos. No entanto, acreditamos que este guia vos ajudará a efectuar um pequeno planeamento e organização do que necessitam, para preservar as vossas forças e recursos perante a adversidade e limitações associadas ao momento em que se encontram.

## E AFINAL, O QUE É A ESPERANÇA?

### TER ESPERANÇA É ACREDITAR

#### A ESPERANÇA ASSENTA FUNDAMENTALMENTE:

Na **capacidade de acreditar** que tudo é possível e que podemos transformar as nossas vidas.

É **acreditar** que o minuto e/ou dia seguinte serão melhores que os que já passaram, que tudo poderá ser ultrapassado.

É **acreditar** em algo ... Algo grande, algo pequeno ... É acreditar intensamente que algumas expectativas se irão concretizar num futuro próximo.

É **acreditar** no renascer e crer que a vida nos vai sorrir ou continuar a sorrir.

#### QUAIS SÃO AS VOSSAS METAS?

**Atingir / tentar atingir objectivos** que vão sendo alterados conforme a situação em que se encontram.

**NUNCA DESISTAM DE ATINGIR OS OBJECTIVOS EM QUE  
ACREDITAM NO VOSSO INTERIOR!**



**COMO É QUE PODEMOS DETECTAR A ESPERANÇA?**

**TER ESPERANÇA É SENTIR...**

**É UMA FÉ QUE TRANSMITE FORÇA E CONFIANÇA!**

**FORÇA**

É uma espécie de força invisível que ajuda a ir em frente, de modo a podermos ultrapassar as limitações e obstáculos, que surgem a cada agudização da doença dos vossos filhos. É a força que vos move para que possam acreditar que a vida é possível e merecida, é uma dádiva que nos é concedida.

**CONFIANÇA**

Significa confiança nos outros e na própria vida ... no presente e no futuro.

**FÉ**

É ter fé em nós, nos outros.

**DAR UM SENTIDO**

É tentar dar um sentido à vida, quando tudo parece perdido.



## **PORQUE É QUE A ESPERANÇA É IMPORTANTE?**

### **A ESPERANÇA É UMA CONDIÇÃO DE VIDA**

Ter ESPERANÇA é fundamental para vivermos com a melhor qualidade de vida possível.

A vida aos nossos olhos torna-se ou vive-se de forma mais agradável e auspiciosa, em que se vão conquistando algumas lutas bem como apreciando as nossas conquistas e progressos.

### **A ESPERANÇA REGE E GUIA A NOSSA VIDA**

A ESPERANÇA surge como uma «luzinha ao fundo do túnel».

Significa o encontrar de um pouco de luz, numa situação menos feliz, no final de um caminho sinuoso e obscuro, fazendo com que encontremos pontos positivos.

**O QUE ACONTECEU EM NÓS DE INSPIRADOR, EDUCATIVO, ENERGÉTICO E POSITIVO QUANDO ENFRENTAMOS A DOENÇA DO NOSSO (A) FILHO (A)?**



## **COMO PROCURAR ESTRATÉGIAS E RECURSOS DE ESPERANÇA?**

### **POTENCIAR A PERSONALIDADE E INDIVIDUALIDADE**

A personalidade e individualidade são mecanismos que temos para enfrentarmos situações de maior adversidade ao longo da vida. É a força interior que cada pessoa possui, uma vontade que descobrimos dentro de nós para ultrapassar os percalços que a vida nos proporciona. Em continuidade, nunca duvide das suas capacidades, pois assim poderá:

- . Enfrentar as tarefas difíceis como sendo desafios e não ameaças;
- . Ser perseverante, mesmo quando enfrenta a adversidade;
- . Recuperar das contrariedades de modo a decidir quais as melhores formas de gerir o stress.

### **POTENCIAR A POSITIVIDADE**

Quando procuramos a ESPERANÇA, partimos ao encontro de palavras positivas, conforto e sabedoria junto daqueles que nos rodeiam. Nestas palavras, encontramos:

- . A confiança nas relações com os outros;
- . A estabilidade emocional;
- . O melhor dos outros;
- . A facilidade em estabelecer novos contactos com os recursos da comunidade;
- . Formas de transmissão de força;
- . Uma vida envolvida no outro que nos escuta, que partilha, que ajuda;
- . A verdade.



## **CELEBRAR AS COMPETÊNCIAS**

O estabelecimento de uma relação baseada na confiança e verdade é imprescindível à aprendizagem da observação das potencialidades e capacidades dos vossos filhos, e não o destaque ou a angústia perante as suas limitações e incapacidades. Porque no vosso filho (a) há sempre aspectos positivos a salientar e potencialidades em desenvolvimento.

## **PARTILHAR AS SUAS VIVÊNCIAS E EXPERIÊNCIAS**

Mesmo que a doença do seu (sua) filho (a) não tenha uma cura, o futuro está a começar e ainda, há tudo por fazer. Neste percurso é importante a parceria com:

- . Os profissionais de saúde nos cuidados e esclarecimento de dúvidas;
- . Outros pais de crianças com doença crónica (mesmo que sejam diferentes);
- . Os outros filhos;
- . A família;
- . Os recursos disponíveis na comunidade.

## **PROCURAR JUNTO DA COMUNIDADE OS RECURSOS DISPONÍVEIS**

Como pais de crianças / jovens que exigem cuidados de saúde, é importante procurar junto da sua área de residência os recursos mais adaptados às vossas necessidades, aspecto no qual os enfermeiros prestarão alguma ajuda. Informe-se acerca:

- . Das consultas de saúde infantil e juvenil no Centro de Saúde;
- . Das linhas de apoio / contactos de referência no Hospital;
- . Do funcionamento das Associações de Apoio / Grupos de Ajuda Mútua;
- . Do apoio existente ao nível dos estabelecimentos de ensino e de ocupação de tempos livres;
- . Da legislação e direitos que vos assiste no âmbito da doença crónica infantil.





**QUE CONTRIBUTOS NOS TRAZ A ESPERANÇA?**

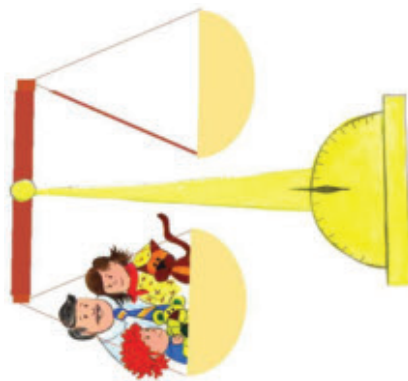
**PARTILHAR A ESPERANÇA DO MUITO QUE HÁ A FAZER...RESPEITAR A DOR DO QUE NÃO PODE SER MUDADO...**

**COMUNICAR COM OS OUTROS...SABER ESPERAR...**

**ANTECIPAÇÃO DE POSSIBILIDADES:** Perante uma situação que pode ter aspectos negativos, a ESPERANÇA irá ajudar-vos a encontrar reforços positivos que vos façam lutar. Significa expectativa em algo de bom que se deseja, mesmo sabendo que muito poucos o esperam. Quando o dia corre mal, é necessários que reformulem as vossas expectativas.

**TRANQUILIZA:** A ESPERANÇA ajuda-vos a encontrar a paz de espírito que vos trará uma tranquilidade emocional.

**CAPACIDADE PARA RESISTIR E REAGIR:** A ESPERANÇA permite a manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir, dado que permite que a adversidade seja enfrentada de um modo mais positivo. É como um caminho utilizado a fim de serem superadas as dificuldades. É o fio condutor para olharem em frente...lutarem por uma melhor qualidade de vida.



## TESTEMUNHO DE ESPERANÇA DOS PAIS



"Perante uma sociedade que nos pressiona, e que nos faz lembrar que temos um filho diferente, **temos de acreditar com muita força** que tudo se encaminhará bem, apesar de não ser fácil".

"**O amor incondicional** é o grande segredo na hora da aflição".

"Aquilo que vos quero falar é difícil de definir. Só quem vive a situação é que pode realmente sentir. Isto não é um drama, mas sim preocupações, **temos sempre que tentar arranjar melhores soluções**...Devemos erguer a cabeça, nunca andar com ela caída. Temos que estar preparados para as grandes partidas da vida".

### QUANDO ESTAMOS NO MESMO BARCO...

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

"A **melhor mensagem** que podemos mandar a alguém, é **aquela que nos sai em silêncio dos nossos corações e enche de ternura os amigos que nos acompanham na caminhada da vida**".

**ÁRVORE DOS TALENTOS:**

1. POR CADA EMOÇÃO NEGATIVA, ESCREVER NO FINAL DO DIA UM MOMENTO OU MEMÓRIA POSITIVA

[Empty rounded rectangular box]

[Empty rounded rectangular box]

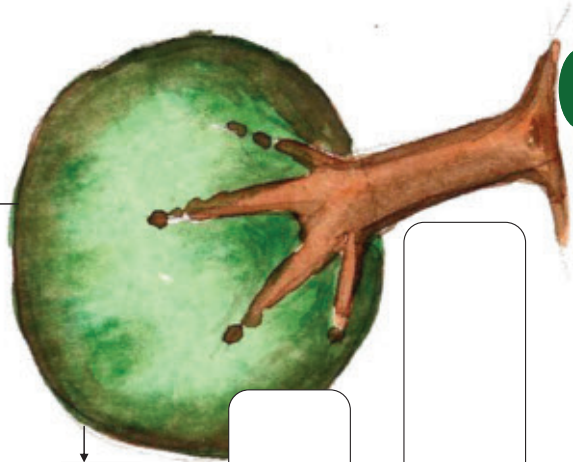
[Empty rounded rectangular box]

[Empty rounded rectangular box]

[Empty rounded rectangular box]

[Empty rounded rectangular box]

[Empty rounded rectangular box]



## SUGESTÕES PARA ENCONTRAREM RESPOSTAS ÀS VOSSAS QUESTÕES

A ESPERANÇA PODE SER COMPARADA A UMA MONTANHA RUSSA. ESTAMOS  
EM BAIXO MAS NUM SEGUNDO FICAMOS EM CIMA...É COMO SE ESTIVÉSSEMOS  
NO PONTO MAIS ALTO...



- 1. EFECTUEM QUESTÕES:** Os pais no percurso de doença dos seus filhos encontram muita informação, que pode tornar-se confusa. Assim, juntamente com os profissionais de saúde podem partilhar conhecimentos através da colocação de questões acerca da doença dos seus filhos, números de telefone, contactos de apoios na comunidade, etc.
- 2. EFECTUEM ANOTAÇÕES:** Escrevam com quem conversaram, quando e qual foi a temática. Desta forma criarão um documento que vos permita voltar atrás, sempre que não se recordem da informação transmitida.
- 3. DESENVOLVAM A VOSSA AUTONOMIA NO LIDAR COM A DOENÇA:** Os pais necessitam de serem formados acerca da doença crónica dos seus filhos. Procurem junto da equipa de saúde, informações sobre aspectos relativos à:
  - . Sintomatologia e procedimentos de actuação associados;
  - . O que fazer na agudização e como gerir o tratamento.

**4. IDENTIFIQUEM QUAL A INFORMAÇÃO MAIS IMPORTANTE:** Os pais necessitam de aprender a efectuar uma triagem da informação mais apropriada à procura dos recursos que visem a satisfação das suas necessidades.

**AS NOSSAS ANOTAÇÕES**

**QUANDO EFECTUAM UM CONTACTO DISPONIBILIZEM AS SEGUINTE  
INFORMAÇÕES:**

- . IDADE DA CRIANÇA / JOVEM;
- . QUAL O SEU DIAGNÓSTICO;
- . O QUE VOS PREOCUPA;
- . O LOCAL DE RESIDÊNCIA.

**ESCREVAM AS PALAVRAS QUE SE UTILIZAM QUANDO FALAM CON-  
VOSCO:**

- . SEMPRE QUE DESCONHECEREM O SIGNIFICADO DE ALGUMA PALAVRA NÃO SE INIBAM DE PERGUNTAR;
- . ESCRIVAM ESSAS PALAVRAS E O SEU SIGNIFICADO;
- . UTILIZEM ESSAS PALAVRAS NA CONVERSAÇÃO.

**5. UTILIZEM O CIRCUITO DAS REDES DE AJUDA MÚTUA:** Encontrar suporte junto de outras pessoas que partilham as mesmas vivências, por exemplo em Grupos de Ajuda Mútua, proporciona recursos úteis a vários níveis.

**6. DEDIQUEM-SE TEMPO E ATENÇÃO:** Tentem de modo programado retirar um tempo para vós...um TEMPO DE RESPIRO; por cada dia dediquem 10 minutos ou mais a algo que gostem de fazer; dedique um tempo limite à pesquisa de informação – não mais do que 1 hora por exemplo; não procure toda a informação ao mesmo tempo; partilhe com a equipa de saúde que recursos já foram mobilizados e como; partilhe os seus sentimentos com a família, profissionais de saúde, outros pais, entre outros exemplos.

**7. RECORRAM ÀS VOSSAS CRENÇAS:** Não evitem partilhar com a equipa de saúde as vossas crenças e necessidades espirituais. Estas podem contribuir para o fortalecimento da vossa ESPERANÇA.



*A ESPERANÇA É SIMBOLIZADA PELO VERDE DA NATUREZA, QUE  
ANO APÓS ANO RENASCE E SE RENOVA, APESAR DE TODAS AS  
INTEMPÉRIES...*

**COMO ORGANIZAR UM «KIT» DE ESPERANÇA**

Nada é circunstancial! A partilha de histórias de vida tem permitido tomarmos consciência de que quando se dá o início de uma caminhada em doença crónica, o seu final é desconhecido. No entanto, apesar de cada virar de página inicial ter o mesmo prefácio... "medo, revolta, angústia, porquê eu?, que fiz de errado?, choque e incerteza...", todos gostam que a sua história tenha a garantia de um final feliz.

**GUARDE OS SEUS MOMENTOS DE ESPERANÇA...OS SEUS MOMENTOS DE FELICIDADE:**



- *Das histórias mais felizes os pais podem seleccionar livros, postais, fotografias de que mais gostem e /ou tenham maior significado vivencial;*
- *Das mensagens que recebam, significativas de motivação e que transmitam uma mensagem positiva, de coragem e esperança;*
- *Disponibilizem uma caixa, pasta ou outra forma de armazenamento do material referido anteriormente, de modo a que este possa ser transportado sempre que a criança for hospitalizada.*

*Caminhando na Esperança – Guia de Apelo aos Pais*

### **O DIÁRIO DO MEU PERCURSO**

*Este é um espaço que lhe é dedicado. Escreva sobre as suas dúvidas e angústias, sobre os pontos fortes da sua família, sobre como ultrapassou o último internamento do seu (sua) filho (a), sobre os seus progressos e histórias de sucesso. Corte e recorte os seus momentos de felicidade!*

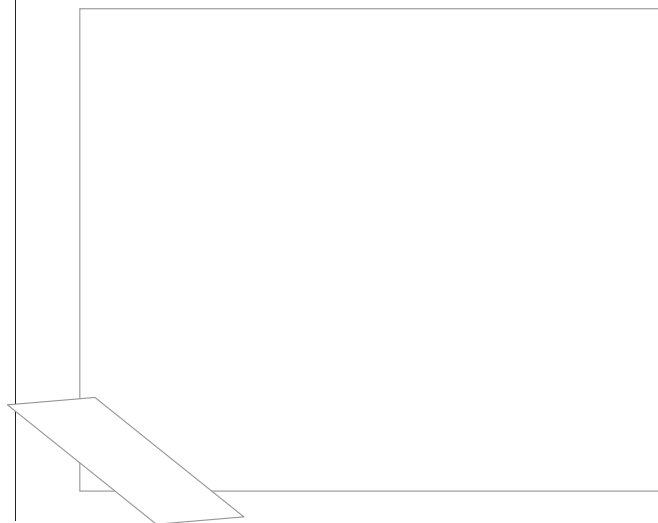


Caminhando na Esperança – Guia de Apoio aos Pais

## **O DIÁRIO DO MEU PERCURSO**

Caminhando na Esperança – Guia de Apoio aos Pais

## O DIÁRIO DO MEU PERCURSO



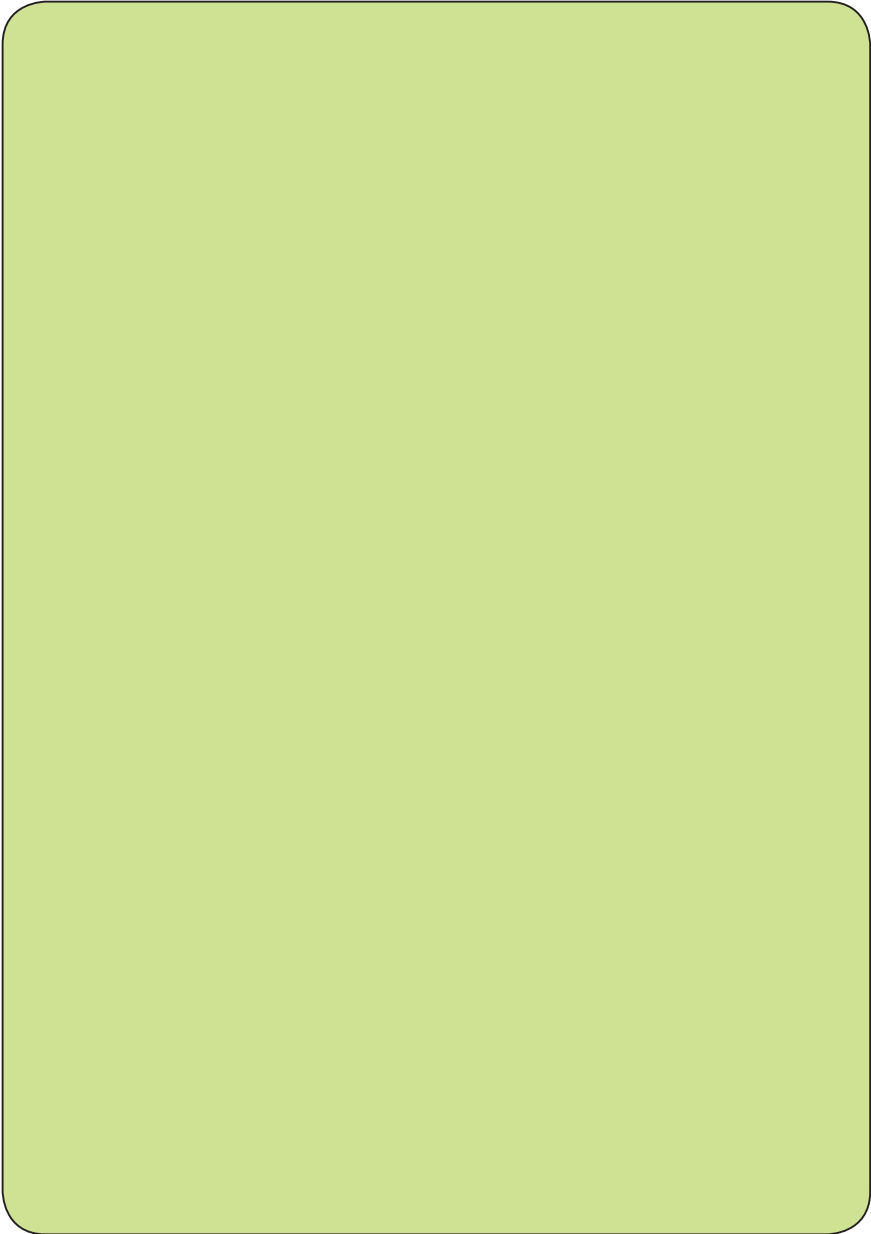
*Cole neste espaço uma fotografia que lhe inspire esperança e felicidade*

### **OS DIREITOS DOS PAIS À ESPERANÇA**

1. **DIREITO** a serem cuidados com respeito e dignidade perante a sua história vivencial;
2. **DIREITO** ao respeito pelas suas crenças culturais e religiosas;
3. **DIREITO** ao respeito pelos seus objectivos e meias traçadas no cuidar dos seus filhos;
4. **DIREITO** a obterem formação acerca de como lidar com a doença dos seus filhos, em prol do desenvolvimento da sua autonomia e qualidade de vida;
5. **DIREITO** de acessibilidade e de informação relativa aos serviços e recursos disponíveis;
6. **DIREITO** a cuidados espirituais, que envolvam o apoio emocional e a reabilitação social, de modo a evitar o isolamento e a angústia espiritual;
7. **DIREITO** à confidencialidade e informação acerca dos diferentes tipos de intervenções;
8. **DIREITO** a momentos de repouso e lazer;
9. **DIREITO** a expressar os seus sentimentos e dúvidas;
10. **DIREITO** a estabelecer uma parceria com os profissionais de saúde, no cuidar do seu (sua) filho (a);
11. **DIREITO** a solicitar o apoio da equipa de saúde no enfrentamento da adversidade.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Azeredo, Z. et al (2004). A família da criança oncológica. *Acta Médica Portuguesa*. **17** 375–380.
- Bessa, B. et al (2004). O Impacto Sócio-económico da Doença Oncológica na Criança-família. *Revista Sinais Vitais*. **57** 49–53.
- Blandon, J.A.P. (1993). Nho com problemas crónicos. *Revista ROL de Enfermeria*. **181** 19–23.
- Carneiros, M.A. (2000). A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica* **3**XVIII 277–280.
- Charepe, Z.B. (2002). *Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica*. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do 2º curso de complemento de formação em enfermagem da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa. Lisboa: [s.n.], 300pp.
- Charepe, Z.B. (2006). *Encontro com a ajuda mútua: Percepções dos pais de crianças com doença crónica*. Tese de Mestrado apresentada no âmbito do Mestrado em Comunicação em Saúde da Universidade Aberta. Lisboa: [s.n.], 390pp
- Coeelho, C., Santos, C., Botas, J. (1999). Expectativas parentais face à deficiência mental. In A. Sequeira (eds), *Reabilitação e comunidade*. 1ª ed. Lisboa, ISPA, ISBN 972-8400-12-8. 225-230.
- Contim, D., Chaud, M.N., Fonseca, A.S. (2005). As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crónica: um estudo de revisão bibliográfica. *Revista edição brasileira Nursing*. **8**35 267–271.
- Diogo, P. (2000). *Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento*. Trabalho realizado no âmbito do 2º curso de estudos superiores especializados em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica da Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende. Lisboa, 201pp
- Fisher, H.R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. **36**4 600–607.
- Jorge, A. (2004). *Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em enfermagem*. 1ª ed. Lusociência. Loures. ISBN 972-8383-78-7.
- Martins, R., Pires, A. (2001). Pais de crianças com diabetes insulino-dependentes. In A. Pires (eds), *Crianças (e pais) em risco*. 1ª ed. Lisboa, ISPA, 2001. ISBN 972-8400-33-0. 65–95.
- Neves, C. A. B. (2001). A criança com doença crónica e seus pais. *Revista Nursing*. **15**3 18-22.
- Pendleton, S et al (2002). Religious/Spiritual Coping in Childhood Cystic Fibrosis: A Qualitative Study. *Journal of the American Academy of Pediatrics*. **108**:1 1–11.
- Santos, S.V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*. **1**XVI 65–75.
- Siegel, B. (1998). Amor, Medicina e Milagres. O poder do amor na recuperação da saúde. *Sinais de fogo*. 1ª ed., Lisboa. ISBN 972-8541-47-3.
- Suárez, M.J., Moreira, M. (1995). Prevenção da doença crónica. Educação da criança e família. *Nascer e Crescer*. **4**:3 162–164.
- Taylor, E. (2001). *Spiritual Care, Nursing theory, research, and practice. Prentice Hall*. 1ª ed. New Jersey. ISBN 0130281646.
- Vara, L.R. (1996). Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. **1** 5–32.



**Anexo 2**  
**CARTAS TERAPÊUTICAS**



## Anexo 2 – Cartas Terapêuticas

### Para: OS PAPÁS

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

Reconhecendo que o sol nem sempre ilumina esse cuidar, damos-vos os parabéns pelo excelente trabalho que têm desenvolvido, junto do vosso (a) filho (a).

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

A Esperança.

Obrigado por serem como são!



CT1

Ilustrações: Bela Fernandes

### Para: OS PAPÁS

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

Relembrando que não se encontram sozinhos no vosso sofrimento e no caminho que irão percorrer.

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

No entanto, uma certeza existe, um espaço de apoio e de partilha do qual podem sempre dispor e onde podem sempre encontrar ajuda. Contem sempre com o apoio da equipa do Serviço de Pediatria, que contribuirá para manter a vossa esperança.



CT2

Ilustrações: Bela Fernandes



**Para:** OS PAPÁS

Testemunhos de pais para pais:

Aquilo que vos queremos falar é difícil de definir.

Só quem vive a situação é que pode realmente sentir.

Não é um drama mas sim preocupações...temos sempre que tentar arranjar melhores soluções.

Devemos ter fé em Deus e acreditar nos profissionais, pois nas "horas aflitas" são os que nos ajudam mais.

Devemos erguer a cabeça e nunca andar com ela caída.

Temos que estar preparados para as grandes partidas da vida.



**C73**

Ilustrações: Bela Fernandes

**Para:** OS PAPÁS

Testemunhos de pais para pais:

O amor incondicional é o nosso grande segredo nas  
"horas de aflição"



**C74**

Ilustrações: Bela Fernandes

**Para:** OS PAPÁS

Testemunhos de pais para pais:

A melhor mensagem que podemos mandar a alguém, é aquela que nos sai em silêncio dos nossos corações...

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



CT5

Ilustrações: Bela Fernandes

**Para:** OS PAPÁS

Testemunhos de pais para pais:

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



CT6

Ilustrações: Bela Fernandes



**GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA:  
PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DA CRIANÇA  
COM NECESSIDADE DE CUIDADOS**



## INTRODUÇÃO

Com a apresentação do Guia Orientador de Boa Prática sobre a «Preparação do Regresso a Casa da Criança com Necessidade de Cuidados», pretende-se disponibilizar aos enfermeiros orientação sistematizada para a prática, relativamente à preparação do regresso a casa da criança e família com necessidade de cuidados, em contexto de doença aguda ou crónica, dependente ou não de tecnologia.

No guia apresentam-se recomendações transversais para os cuidados antecipatórios da alta, em ambiente hospitalar, ambulatorio ou domiciliário, tendo como objectivos fundamentais:

- Garantir a qualidade e continuidade de cuidados à criança após a alta com um plano assistencial adequado às suas necessidades;
- Preparar a criança e família para a transição de cuidados e a adaptação aos novos processos de vida, promovendo a respectiva segurança e bem-estar;
- Assegurar a continuidade de cuidados prestados pela família, com estabilidade e qualidade, respeitando a individualidade desta;
- Proporcionar o cuidado individualizado à criança e família em ambiente seguro e favorecedor do desenvolvimento das respectivas necessidades globais e da majoração do desenvolvimento;
- Promover e garantir a vigilância da saúde da criança, apoiando a família ao longo do processo evolutivo;
- Promover a articulação aos vários níveis dos cuidados de saúde e redes de apoio social, optimizando os recursos da área assistencial.

O processo de planeamento da alta pressupõe um conjunto de actividades desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados ao longo do internamento, facilitadora da transferência, adequada e em tempo útil, da criança para outra instituição ou para a comunidade, assegurando a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados.

A necessidade de planeamento da alta hospitalar é fundamental para reduzir o tempo de internamento e o número de readmissões, mas também para assegurar o sucesso da reorganização e adaptação da criança e família face

à nova situação. Um planeamento adequado da alta é o culminar de um programa de melhor prática clínica e a garantia de que as dificuldades inerentes ao regresso a casa da criança e família serão minimizadas, sendo maximizadas a segurança, autonomia e responsabilidade pelos cuidados e bem-estar da criança.

O planeamento da alta é um processo complexo, que deverá iniciar-se no momento da admissão e prosseguir durante o internamento, devendo procurar e incentivar o envolvimento da família nos cuidados, sendo, por essa razão, muito exigente na necessidade de uma efectiva comunicação entre os membros da equipa, a criança e a respectiva família. Este planeamento deve também considerar a necessidade de apoio social, de equipamentos, de materiais e a ligação com quem na comunidade providencia o suporte necessário em cuidados e serviços.

As necessidades físicas e psicossociais da criança e dos cuidadores devem ser avaliadas antes da alta e o mais precocemente possível. O familiar-cuidador, a equipa de base de Cuidados de Saúde Primários (médico de família, enfermeiro de família e assistente social) e a equipa multidisciplinar devem delinear o plano de cuidados pós-alta, incluindo a previsão de equipamentos, serviços de apoio e compromissos com a família e comunidade envolvente.

Nas situações de dependência, para que haja cuidados de qualidade, é necessário que o processo de preparação do regresso a casa tenha como objectivo ajudar os membros cuidadores das famílias a incorporarem no seu quotidiano comportamentos adequados que permitam a adaptação aos novos desafios de saúde (Petronilho, 2007).

No âmbito das respectivas competências, nos domínios da prática profissional, ético-legal e do desenvolvimento profissional, o enfermeiro assume a oportunidade e o dever de facilitar o regresso a casa e contribuir para a satisfação do cliente, para o seu bem-estar, autonomia, auto-cuidado e qualidade de vida. A relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de Enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente e pelo respeito pelas capacidades deste (O.E., 2003). Nesta relação de parceria construída com as crianças e famílias, os enfermeiros desempenham um papel privilegiado ao promoverem a adaptação aos desafios de saúde com que se deparam após a alta hospitalar, proporcionando qualidade de vida a todos os intervenientes.

A Ordem dos Enfermeiros, ao definir os padrões de qualidade dos cuidados de Enfermagem, preconiza que o planeamento da alta deve ser feito de acordo com as necessidades dos clientes, o máximo aproveitamento dos recursos da comunidade, a optimização das capacidades do cliente e conviventes significativos para gerir o regime terapêutico prescrito. O ensino, a instrução e o treino do cliente devem ser os requeridos face à adaptação funcional (O.E., 2001).

O presente guia aborda a «Preparação do Regresso a Casa da Criança com Necessidade de Cuidados». Baseia-se no modelo de cuidados centrado na criança e família, nos princípios e recomendações para a prática profissional, nas necessidades de formação e na adequação das políticas organizacionais. É também apresentado um algoritmo de actuação de Enfermagem. A informação considerada complementar e de utilidade é remetida para anexo.

## **Destinatários**

Este documento destina-se a todos os enfermeiros que, no âmbito da sua prática profissional, têm a responsabilidade de elaborar e / ou acompanhar o desenvolvimento do plano de alta da criança com necessidade de continuidade de cuidados.





## 1. FUNDAMENTAÇÃO

A doença e a hospitalização são com frequência as primeiras crises que a criança enfrenta, sendo muito vulnerável especialmente durante os primeiros anos de vida, por ainda não possuir os mecanismos necessários para lidar com situações geradoras de grande *stress* (Whaley, L.; Wong, D., 1999).

A hospitalização constitui um momento de crise e conseqüente desequilíbrio psicológico para a criança, uma vez que a doença representa uma mudança no seu estado de saúde, podendo causar sofrimento e implicando sempre uma alteração das rotinas habituais. Quando uma criança é hospitalizada, a estrutura familiar é abalada pela separação que a criança sofre dos outros membros da família e pela separação que o casal vivencia nestes momentos, pois um deles acompanha o filho internado, assegurando o outro a continuidade da vida da restante família (Darbyshire, 1993).

A par da incerteza no que respeita às conseqüências e evolução da doença física, a hospitalização representa sempre uma ruptura nas estruturas familiar, social e pessoal anteriormente estabelecidas, exigindo do doente e família uma mobilização dos recursos pessoais e do meio envolvente, para promover o reajustamento a uma situação totalmente nova e que é vivenciada como adversa (Nogueira, 2001).

Cada criança e cada família reagem de modo particular ao impacto da hospitalização. Para a criança, os factores negativos da hospitalização são: a separação; a perda de controlo; o medo das lesões corporais e a dor. A idade, o desenvolvimento cognitivo-emocional, a estrutura da personalidade, as experiências anteriores de doença, a gravidade do diagnóstico e os apoios disponíveis condicionam a forma como a doença é percebida e sentida. As características da família, a gravidade da doença, as alterações à dinâmica familiar, a capacidade e o controlo dos apoios são factores que influenciam o modo como a família reage à hospitalização (Hockenberry, 2006).

Dado o maior e melhor controlo das doenças infecciosas, os progressos no tratamento das doenças incuráveis registados nos últimos anos, o diagnóstico pré-natal que permite a detecção de doenças ainda durante a gestação e o encaminhamento atempado para centros referenciados, os problemas decorrentes das doenças crónicas suscitam crescente preocupação, na medida em que têm um peso preponderante na idade pediátrica.

A doença crónica representa *stress* para a criança e família. As consequências desta vão depender da forma como a criança e a família, com a ajuda dos enfermeiros, vão ser capazes de compreender, interpretar, avaliar e confrontar a situação de doença e as experiências de sofrimento e limitação física que dela decorrem (Barros, 1999).

O impacto que a doença e a hospitalização provocam na criança e família, afectando muitas vezes o normal desenvolvimento, deve ser valorizado e constituir razão válida para manter a criança hospitalizada pelo menor período de tempo possível, assumindo-se para isso a necessidade de preparar o regresso a casa o mais precocemente possível. Assim, o processo deve iniciar-se no momento da admissão, para garantir que a alta hospitalar ocorra em tempo útil, de forma segura, e com o menor risco de uma re-hospitalização não desejada, traumática e dispendiosa (Madeira, 1994).

Os cuidados em ambulatório e domicílio surgem no final do século XX como estratégia de humanização da assistência e de reintegração do indivíduo no ambiente familiar, favorecendo a respectiva recuperação. Trata-se de uma tendência mundial, uma estratégia para garantir a humanização da assistência, reduzir custos hospitalares e prevenir consequências nefastas decorrentes do processo de hospitalização.

O internamento hospitalar prolongado a que muitas crianças estavam sujeitas deixou de ser uma exigência para a realização do tratamento. Através da intervenção terapêutica no domicílio é possível, com igual eficácia, assegurar a continuidade do tratamento, melhorar as expectativas e a qualidade de vida da criança e família.

A Carta da Criança Hospitalizada, aprovada por associações de 15 países europeus em 1988 na cidade de Leiden, na Holanda, preconiza que a admissão de uma criança no hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia, e que a equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.

Aliadas ao crescente número de crianças dependentes de cuidados relacionados com situações de doença crónica, de deficiência / incapacidade, ou ainda de vigilância da saúde, acrescem as exigências relativas à garantia da qualidade de vida dessas crianças e famílias, as quais requerem a organização de sistemas de apoio que devem ser proporcionados de modo continuado com

o objectivo da promoção de um desenvolvimento infantil sustentado, bem como da prevenção de factores de risco que possam obstaculizar esse desenvolvimento.

Os avanços médicos e tecnológicos das últimas décadas têm possibilitado a sobrevivência de muitas crianças com graves defeitos de nascimento ou patologias complexas, cujos cuidados até há pouco tempo só podiam ser prestados em ambiente hospitalar. A tecnologia e o desenvolvimento de equipamentos adaptáveis ao domicílio têm permitido que muitas dessas crianças possam ser cuidadas em casa evitando-se, entre outros, os efeitos de uma hospitalização prolongada (Montagnino e Maurício, 2004).

O aumento da esperança de vida das crianças com doença crónica exige da comunidade uma resposta mais eficaz na assistência a estas crianças e na preparação e acompanhamento dos pais, para que possam cuidar da criança em casa, promovendo a integração dos filhos na comunidade e reduzindo a frequência e o tempo de internamento (Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente, 2009).

Assim, o regresso a casa para muitas crianças não significa que a sua recuperação está completa, mas sim que a situação que apresentam está estável e que, embora continue a precisar de cuidados e vigilância activa, o local de prestação desses cuidados vai ser transferido do hospital para o domicílio. Esta transição implica o desempenho eficaz da família, pelo que deve ser ajudada na adequação do papel parental aos novos processos de vida, dotando-a dos conhecimentos e de capacidades que lhe permita gerir o regime terapêutico, assumir as responsabilidades necessárias à continuidade dos cuidados em casa, e os cuidados necessários para a cura ou recuperação de autonomia, e aceder a recursos e rede de suporte que promovam a adaptação (eficaz) aos desafios de saúde.

Segundo os «Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem» definidos pela Ordem dos Enfermeiros, os cuidados de Enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste sentido procura-se ao longo de todo o ciclo vital prevenir a doença e através de processos de aprendizagem do cliente, promover os processos de readaptação, visando a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida, potenciando a adaptação funcional aos défices e a adaptação a outros factores influenciadores (O.E., 2001).

Decorrente daquela premissa, as intervenções de Enfermagem são frequentemente optimizadas se toda a unidade familiar for tida como alvo do processo de cuidados, sobretudo quando o nível dessas intervenções perspectivam a alteração de comportamentos e de novos estilos de vida (O.E., 2001).

O compromisso da equipa na preparação do regresso a casa é indispensável para que este processo seja perspectivado de modo intencional, planeado, sistemático, participativo e inclusivo, devendo incluir a participação da criança e família enquanto parceiros nos cuidados. Com o avanço da idade cronológica, a criança adquire habilidades de auto-cuidado tornando-se progressivamente independente na sua realização. Nesse sentido, a enfermeira deve orientar os respectivos responsáveis na provisão dos cuidados, bem como a supervisão destes pelo binómio criança / adolescente e família (Rodrigues, 2006).

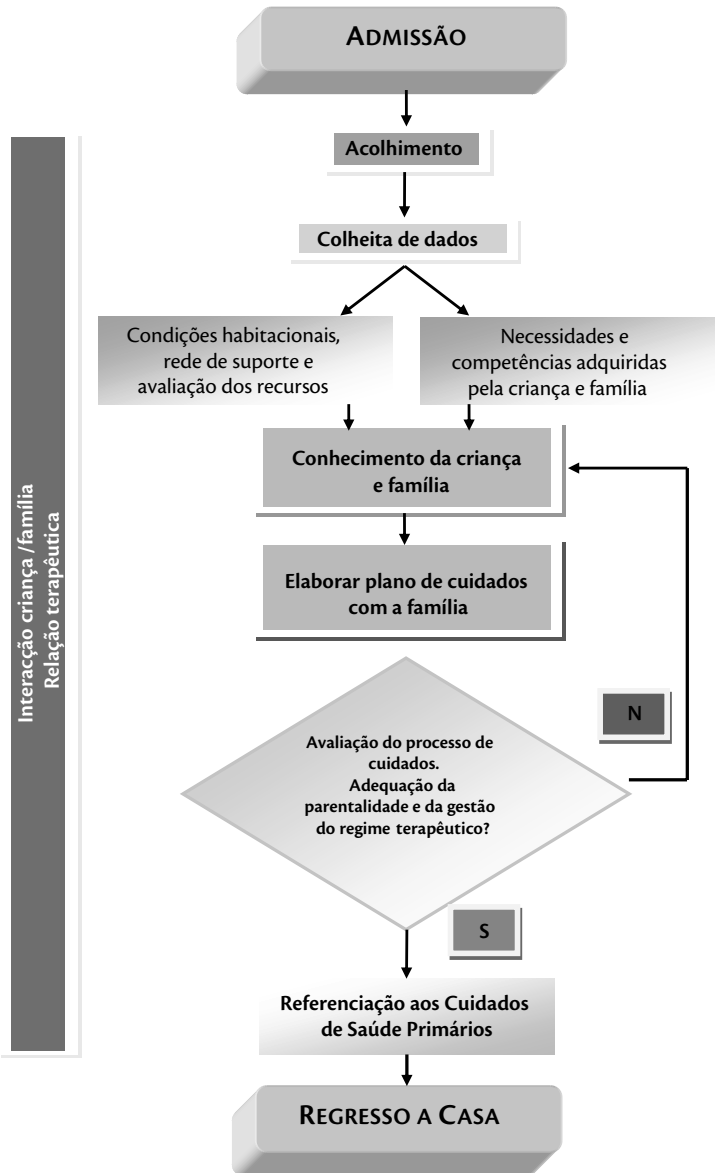
Orem define o auto-cuidado como sendo o cuidado pessoal que os indivíduos necessitam em cada dia de forma a regular o seu próprio funcionamento (1995). O conceito de auto-cuidado é visto como um fenómeno de saúde e foco da prática de Enfermagem (Silva, 2009).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) define «auto-cuidado» como uma actividade executada pelo próprio com as características específicas: tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades da vida diárias (2006).

Com o aumento da idade pediátrica até aos 18 anos, consideramos pertinente a inclusão do auto-cuidado de modo a que os enfermeiros possam habilitar a participação das crianças, nomeadamente as que se encontram na fase da adolescência, através de sistemas de apoio e ensino. Esta participação requer o envolvimento da família no apoio e execução do regime terapêutico.

«Preparar o regresso a casa» consiste num processo dinâmico e contínuo, desenvolvido pela equipa multidisciplinar ao longo de todo o internamento, de forma a facilitar a transição da criança para o domicílio ou para um outro nível de cuidados, garantindo a qualidade e continuidade deste.

## 2. FLUXOGRAMA





### 3. PRINCÍPIOS ORIENTADORES DA PRÁTICA

Os princípios orientadores da prática na preparação do regresso a casa referem-se aos modelos de cuidados, aos métodos de trabalho e ao respeito pelos direitos universais da criança e pela Carta da Criança Hospitalizada.

O princípio da universalidade deve ser seguido obrigando à procura de respostas adequadas às necessidades da criança e famílias, independentemente da doença, das suas limitações, da situação económico-social e da zona geográfica.

Cada criança e família deve ter um plano individualizado de alta iniciado o mais precocemente possível, de acordo com as necessidades destes e com as orientações específicas de cada unidade de cuidados. Pais e crianças devem ser incluídos no planeamento destinado à alta recebendo suporte e treino individualizado, devendo os pais ser ajudados a identificar as próprias necessidades.

Uma maior exigência na qualidade e na acessibilidade aos cuidados pressupõe a garantia de um processo de cuidados continuados e centrados na unidade familiar, que vise a promoção e que envolva tomadas de decisão assentes numa parceria entre criança / jovem, pais e enfermeiros (Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente, 2009).

Os enfermeiros têm um papel central na educação dos pais e outros cuidadores na preparação para a alta, que pode ser facilitado pela utilização de filosofias e modelos orientadores das práticas de cuidados, assim como por métodos de organizar a prestação de trabalho que reconheçam o papel central das famílias no processo de cuidados dos seus filhos e permitam maior autonomia na tomada de decisão em Enfermagem.

#### **Utilização de modelos de cuidados centrados na família**

Recomenda-se a utilização de modelos de cuidados centrados na família, cuja filosofia pressupõe que as necessidades dos pais e crianças sejam centrais ao processo de cuidar e reconheçam a família como parte integrante da vida da criança. A filosofia dos cuidados centrados na família reconhece esta como uma constante na vida da criança pelo que «os sistemas de serviço e pessoal devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a força e a competência da família» (Whaley, L.; Wong, D., 1999). Os cuidados centrados na família reque-



rem profissionais que orientem as equipas e que reconheçam os pais como primeiros prestadores de cuidados, capacitando-os para responder às alterações resultantes do desenvolvimento da doença do filho. Decorre deste modelo, a convicção de que todas as pessoas têm a capacidade e a possibilidade de se tornarem mais competentes e que a família, sendo uma constante na vida da criança, deve estar capacitada para tomar decisões (Hockenberry, 2006). Habilitar e capacitar a família é a base estrutural do apoio à família, sendo a aceitação e o respeito pela criança e família os elementos básicos no processo de delegação de poderes de decisão, autonomia e participação nos cuidados.

O modelo de parceria de cuidados de Anne Casey preconiza o envolvimento dos pais nos cuidados em todas as fases do processo, incluindo a continuidade de cuidados no domicílio. A negociação dos cuidados, um dos pressupostos fundamentais deste modelo, deve basear-se na flexibilidade e considerar como desígnios fundamentais: o reconhecimento das perícias da família; o respeito pelos seus desejos e avaliação das suas necessidades; o apoio contínuo e a renegociação; o ensino e supervisão enquanto necessário; a avaliação dos cuidados, do apoio e do ensino; a reflexão e a comunicação (Casey, 1988).

### **Utilização de métodos de trabalho que assegurem a participação da família**

Recomendam-se os métodos de organização de cuidados favorecedores de um planeamento coordenado da alta, como o método de enfermeiro de referência e o método de gestão de casos.

No método de enfermeiro de referência ou método de enfermeiro primário (Manthey, 1980), cada cliente está associado a um enfermeiro que é responsável pela coordenação e acompanhamento de todos os cuidados desde a admissão, durante todo o internamento, até à alta. O principal objectivo deste método é a humanização dos cuidados, a autonomia e a descentralização das tomadas de decisão (Costa, 2004). Neste método, o foco de Enfermagem é o cliente, pretendendo-se que receba cuidados individualizados, de alta qualidade, nos quais devem participar tão activamente quanto possível (Pinheiro, 1994).

O método de gestão de casos consiste num processo assistencial inerente à Enfermagem, no qual os enfermeiros são os principais responsáveis, tendo em conta a gestão dos recursos para atingir os resultados propostos, sem nunca esquecer a qualidade, o acesso e o custo dos mesmos (Stanhope e Lancaster, 1999). Preconizam-se nestes dois métodos, a atribuição da criança e família com necessidade de cuidados a um enfermeiro que, desde a admissão, gere o processo de cuidar e promove a continuidade de cuidados, facilitando o processo de preparação para a alta.



## 4. RECOMENDAÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL

O processo de preparação do regresso a casa envolve a criança e família, devendo ser construído e consolidado com os contributos de guias de orientação de boas práticas, integrando uma abordagem transdisciplinar. Isso significa que deve passar por todas as etapas relativas ao processo de cuidados de Enfermagem, nomeadamente: identificação das necessidades individuais da criança e família, planeamento, execução e avaliação de cuidados.

Alguns pressupostos deverão orientar e sistematizar toda a planificação tendo em vista uma resposta individualizada e personalizada a cada criança e contexto familiar. Vertentes de abordagem da dinâmica familiar com base na teoria dos sistemas, o enquadramento da mudança nessa dinâmica, um processo comunicacional desenvolvido através da avaliação da estrutura, desenvolvimento e funcionalidade da família, serão factores promotores da eficácia na preparação de todo este processo.

Os aspectos considerados poderão ser sistematizados em três linhas de orientação que suportarão a actividade a desenvolver.

Neste processo deverá valorizar-se a necessidade de:

- Interação com a criança e família;
- Elaboração do plano individual de cuidados;
- Interligação com os Cuidados de Saúde Primários.

### 4.1. Interação com a criança e família

Implica a criação de um ambiente seguro, o reconhecimento dos pais como principais cuidadores, o estabelecimento da relação terapêutica, o envolvimento negociado dos pais nos cuidados, a avaliação da autonomia da criança e dos pais, a comunicação e informação, o ensino, o incentivo, o apoio, a implicação no processo de cuidar, o reforço do poder de decisão, o conforto e a segurança.

### 4.2. Plano individual de cuidados

A idade da criança, a sua situação de vulnerabilidade, a necessidade de cuidados especiais, a dependência de tecnologia, o contexto social e emocional dos pais, a capacidade e expectativas destes para assumirem a responsabilidade

pelos cuidados, entre outros factores, influenciam o planeamento da alta e as actividades a desenvolver, nomeadamente no que concerne ao conhecimento antecipado das necessidades após a alta, aos recursos disponíveis e à necessária organização e coordenação.

A preparação para a alta resulta de um processo contínuo de adaptação da criança e família a um novo contexto e implica uma negociação sistemática e adaptada às necessidades, ao seu grau de diferenciação e dependência de cuidados em cada etapa do ciclo vital, respondendo com intervenções apropriadas que visam o bem-estar, autonomia e qualidade de vida da criança.

A avaliação efectuada momento a momento irá condicionar a intervenção de Enfermagem a ser desenvolvida, para que a preparação seja concretizada dando resposta aos problemas identificados nas famílias.

Antes do regresso ao domicílio deverá ser valorizada a autonomização dos pais, para que a estadia em casa e a reorganização familiar se processem de uma forma segura, com um acompanhamento que vá sendo validado pelos interlocutores que mantiverem o contacto.

A planificação da alta pauta-se por etapas, de acordo com o momento em que a mesma se processa: durante o internamento, previamente à alta e após a alta.

Das intervenções e actividades a seguir elencadas devem ser seleccionadas as que melhor respondam às necessidades identificadas, ponderando-se a necessidade da adopção de *guidelines* e/ou orientações dos serviços, para situações específicas.

No plano individual de cuidados, o planeamento da alta enquadra três etapas:

- Preparação do regresso a casa durante o internamento;
- Preparação do regresso a casa previamente à alta;
- Acompanhamento após a alta.

### **Intervenções a desenvolver na preparação para a alta durante o internamento:**

- Promover a relação com os pais;
- Colher a informação necessária ao conhecimento da criança e contexto familiar;

- Incentivar o papel parental durante a hospitalização;
- Avaliar a capacidade da família para entender a situação clínica da criança;
- Integrar e implicar os pais / criança nos cuidados e no planeamento da alta;
- Identificar necessidades de suporte social, económico e emocional da família;
- Ajudar os pais a identificar os recursos necessários e disponíveis na comunidade;
- Identificar com os pais a necessidade de reorganizar o espaço em casa;
- Identificar os equipamentos necessários à prestação de cuidados;
- Identificar as capacidades dos pais para a prestação de cuidados;
- Promover o desenvolvimento das competências dos pais;
- Ensinar, instruir e treinar os pais sobre todos os cuidados que vão prestar em casa;
- Ensinar, instruir e treinar os pais e a criança a usarem com segurança os equipamentos;
- Ensinar, instruir e treinar a criança sobre a gestão do regime terapêutico;
- Identificar, quando se aplique, um segundo cuidador;
- Ensinar, instruir e treinar o segundo cuidador, sobre todos os cuidados em que vai participar;
- Ensinar os pais a reconhecer sinais de alarme;
- Ensinar os pais e a criança sobre precauções de segurança;
- Instruir e treinar os pais, quando se aplique, para medidas de emergência;
- Fornecer indicações escritas / plano de alta escrito;
- Visita domiciliária de preparação da alta, se necessário.

### **Previamente à alta:**

- Validar com os pais / criança o plano de alta, avaliando a aprendizagem de conhecimentos e habilidades que desenvolveram;
- Supervisionar as capacidades dos pais na prestação dos cuidados;
- Promover a autoconfiança dos pais e criança através de reforços positivos e estratégias de *feedback*;

- Identificar se os pais têm toda a informação relativa à situação da criança e aos cuidados necessários após a alta;
- Identificar se os pais têm todas as informações relativas à gestão do regime terapêutico. Proporcionar meios complementares de ensino como folhetos ou livros sempre que adequado;
- Estabelecer contacto para obtenção do suporte / recursos necessários na comunidade, nomeadamente com o centro de saúde e, quando se aplique, com a escola;
- Nas situações de dependência de tecnologia (ventilação, oxigenoterapia...) notificar os serviços da comunidade: bombeiros, electricidade, telefones ou outros;
- Informar os pais sobre as consultas de seguimento;
- Informar e fornecer contactos sobre as pessoas e organismos que devem contactar se necessário.

#### **Após a alta é necessário:**

- Avaliar as necessidades da família / criança no domicílio;
- Avaliar a adaptação da criança / família à nova situação;
- Ensinar sobre estratégias de *coping* utilizadas para enfrentar as situações adversas;
- Supervisionar as capacidades dos pais na procura de cuidados;
- Ensinar sobre comportamentos de procura de cuidados de saúde.

### **4.3. Interligação com os Cuidados de Saúde Primários**

«A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respectivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades», segundo a Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI, 1993).

É necessário investir no processo de comunicação entre os diferentes níveis de prestação de cuidados para que a continuidade no domicílio se processe de modo eficiente e fácil, de modo a garantir a «transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde prestados», sublinha a Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança (CNSMC, 1994).

De acordo com o preconizado na Base XIII da Lei de Bases da Saúde, «deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações delas carenciadas e garantindo permanentemente a articulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes».

A satisfação das necessidades da criança está implicitamente ligada à prestação de cuidados globais, adequados no momento próprio, eficientes e humanizados, como um direito da criança consignado na Lei de Bases da Saúde.

Uma abordagem dinâmica ao nível dos Cuidados de Saúde Primários na infância deve ser orientada para os pais e para a família de cada criança, tendo em consideração os contributos dos intervenientes. A garantia de uma boa articulação entre Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados, devendo ser utilizados todos os recursos existentes na comunidade.

As Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF), institucionalizadas em 1991 como um dos objectivos prioritários do Programa de Saúde Materno-Infantil, têm por finalidade assegurar, de forma permanente, a articulação e a continuidade entre os diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde. As UCF são constituídas por equipas que integram profissionais dos diferentes níveis de cuidados e promovem o diálogo entre as várias instituições prestadoras de cuidados de saúde.

A Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente recomenda que os cuidados parentais à criança e adolescente devem ser prestados em parceria com a família, em continuidade e complementaridade com os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES).

A Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), unidade funcional integrante dos ACES, tem uma missão de intervenção comunitária especializada, consultoria e apoio às outras unidades, numa lógica de prestação de cuidados articulada, de proximidade e multidisciplinaridade. A intervenção da UCC é orientada para a execução dos Programas de Saúde da Direcção-Geral da Saúde, do Plano Nacional de Saúde e do Programa de Saúde Materno-Infantil. Nas UCC, os Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica têm vantagens na intervenção como gestores de caso, advogando a favor das famílias, mobilizando e gerindo os recursos da comunidade de modo a assegurar que



estas recebem os cuidados dos diversos serviços de saúde necessários à criança com doença crónica, no domicílio.

A utilização dos instrumentos de partilha de informação instituídos é um factor facilitador da comunicação e articulação entre os diferentes níveis de cuidados, através de:

- Cumprimento e promoção do despacho n.º 1/91 do Diário da República n.º 27, de 1 de Fevereiro, II Série, no que se refere ao **Boletim de Saúde Infantil e Juvenil**, avaliando regularmente a qualidade dos registos;
- Preenchimento e envio da notícia de nascimento (Circular Normativa N.º 02 / DSMIA, de 8 de Fevereiro de 2002).

Para além do Boletim de Saúde, a Carta de Alta de Enfermagem constitui um instrumento indispensável, uma vez que veicula informação relevante que permite a continuidade de cuidados. O envio da carta de alta de Enfermagem não dispensa o contacto telefónico ou presencial em situações de crianças com necessidade de cuidados.

## 5. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A implementação deste Guia «Preparar o Regresso a Casa da Criança com Necessidade de Cuidados» constitui uma oportunidade para sistematizar e dar visibilidade à prática de cuidados de Enfermagem pediátricos sustentada no modelo de parceria de cuidados.

As áreas de investigação que se sugerem desenvolver a partir deste guia são:

- Comportamentos promotores da adesão;
- Ganhos em conhecimentos e capacidades dos pais / cuidadores;
- Eficácia da comunicação entre os diferentes níveis de cuidados;
- Resiliência das famílias cuidadoras;
- Vivências e valorizações das visitas domiciliárias pelas famílias;
- *Stress* dos pais / cuidadores associado à parentalidade / prestação de cuidados à criança;
- Causas mais frequentes de reinternamento.



## 6. POLÍTICAS ORGANIZACIONAIS

A efectividade do planeamento da alta e da preparação do regresso a casa decorre do compromisso entre as diversas instituições de saúde. Os enfermeiros com responsabilidade na gestão das organizações de saúde devem promover políticas organizacionais que promovam a efectividade do processo.

Recomenda-se:

- Explicitar na política organizacional o compromisso de promover o efectivo planeamento da alta hospitalar;
- Definir indicadores de qualidade e implementar sistemas de auditoria para avaliação da qualidade do plano de alta;
- Instituir a abordagem multidisciplinar para o planeamento da alta hospitalar;
- Adoptar guias de boa prática e elaborar normas de orientação clínica para a preparação do regresso a casa;
- Implementar sistemas de documentação que suportem uma abordagem padronizada na preparação do regresso a casa;
- Garantir a articulação e a partilha de informação entre serviços e níveis de cuidados, de forma a assegurar a continuidade dos cuidados;
- Adoptar metodologias de organização de trabalho que correspondam às necessidades da criança e família;
- Incluir os enfermeiros na elaboração e revisão das políticas, guias e normas de orientação clínica no planeamento da alta hospitalar;
- Proporcionar a todos os enfermeiros da organização o acesso a programas de formação em serviço sobre o planeamento da alta e a preparação do regresso a casa;
- Promover a realização de estudos que conduzam à inovação dos cuidados de Enfermagem na preparação do regresso a casa.



## GLOSSÁRIO

<b>Criança</b>	Todo o ser humano com menos de 18 anos.
<b>Crianças com necessidade de cuidados</b>	Crianças que apresentam condições especiais de saúde com necessidade de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente.
<b>Cuidado centrado na família</b>	O cuidado centrado na família é uma nova filosofia de cuidados de Enfermagem que promove a saúde e o normal desenvolvimento da criança e coloca a família no centro da prestação dos cuidados.
<b>Cuidados de Enfermagem por enfermeiro responsável (de referência ou Enfermagem primária)</b>	Cuidados individualizados em que cada cliente está associado a um enfermeiro de referência, que possui a responsabilidade pela coordenação dos cuidados ao longo das 24 horas do dia e durante todo o internamento.
<b>Educar</b>	Transmitir conhecimentos sobre alguma coisa a alguém.
<b>Ensinar</b>	Dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde.
<b>Informar</b>	Comunicar alguma coisa a alguém.
<b>Modelo de cuidados integrais ou modelo por enfermeiro de referência</b>	Método sistemático de organizar os cuidados de Enfermagem, através da atribuição de um grupo de crianças e famílias a um enfermeiro que será responsável por realizar a avaliação inicial, diagnóstico, planeamento e avaliação dos cuidados prestados, bem como a supervisão dos cuidados implementados durante todo o internamento.
<b>Modelo de gestão de casos (<i>case management</i>) ou acompanhamento contínuo dos utentes</b>	Método colaborativo, sistemático e dinâmico de fornecer cuidados coordenados a uma população definida. O enfermeiro colabora activamente com os seus clientes para identificar e facilitar as opções e serviços que melhor respondam às necessidades individuais de saúde, com o objectivo de evitar fragmentação ou duplicação de cuidados, aumentar a qualidade, diminuir custos e melhorar resultados.

<p><b>Planeamento da alta</b></p>	<p>Conjunto de actividades prosseguidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados, ao longo do internamento, que facilita a transferência adequada e em tempo útil do doente de uma instituição para outra ou para a comunidade e assegura a continuidade da prestação de cuidados.</p>
<p><b>Preparar o regresso a casa</b></p>	<p>Modo como se desenvolve todo o percurso da criança e família na preparação do regresso a casa, o qual deve contar com o envolvimento dos profissionais de saúde, desde a admissão no hospital até à integração no contexto familiar, numa perspectiva de continuidade de cuidados.</p>
<p><b>Treinar</b></p>	<p>Desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma coisa.</p>

## BIBLIOGRAFIA

- BARROS, L. – **Psicologia Pediátrica**. Lisboa: Clipmesi Editores, 1999.
- CASEY, A. – **Development and use of the partnership model of nursing care**. In Glasper, E. & Tucker, A. (Eds.), *Advances in Child Health Nursing*. London: Scutari Press, 1993.
- CASEY, A.; MOBBS, S. – **Partnership in practice**. *Nursing Times*. 1998. 84(44). November p. 67-68.
- CIRCULAR INFORMATIVA n.º 12 / DSPCS, de 19/04/2004. Direção-Geral da Saúde. Lisboa.
- CIRCULAR NORMATIVA n.º 02/DSMIA de 08/02/02. Notícia de Nascimento. 2.ª ed. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2002.
- COMISSÃO NACIONAL DA SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Alto Comissariado da Saúde. Lisboa, 2009.
- COMISSÃO NACIONAL DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA. Ministério da Saúde. Lisboa, 1994.
- COMISSÃO NACIONAL DA SAÚDE INFANTIL – **Relatório Nacional de Saúde Infantil**. Ministério da Saúde. Lisboa, 1993.
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem** – versão beta 2. ICNP. Gráfica. 2000.
- UNICEF – **Convenção dos Direitos da Criança**. In Infopédia [Em linha] 2003-2006. Porto: Porto Editora, 2003. Acedido a 15.08.2009 em [http://www.infopedia.pt/\\$convencao-dos-direitos-da-crianca](http://www.infopedia.pt/$convencao-dos-direitos-da-crianca)
- COSTA, J.S. – **Métodos de Prestação de Cuidados**. [versão electrónica]. Millenium, 2004. 30(8), 234-251.
- DARBYSHERE, P. – **Parents, Nurses and Paediatric Nursing: A critical Review**. *Journal of Advanced Nursing*. London. 18. 1993.
- Decreto-Lei n.º 104/98. D.R. I Série A. 93 (98-04-21) 1739-1757.
- FERREIRA, M. M.; COSTA, M.G. – **Cuidar em Parceria: subsídio para vinculação pais / bebé pré-termo**. [versão electrónica]. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu – 30 anos*. Acedido em: <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium30/5.pdf> > 51-58.
- GLASPER, E.; TUCKER, A. – **Advances in Child Health Nursing**. Scutari. London. 1993.
- HANSON, S. H. – **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família**. 2.ª Edição. Loures: Lusociência, 2005.
- HESBEEN, W. – **Qualidade em Enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do Cuidar**. Lusociência, 2001. 138-141.
- HOCKENBERRY, M. J. – **Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica** (Ed.). 7.ª Edição. INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA – **Carta da Criança Hospitalizada**. Lisboa: IAC, 2000.
- Lei Constitucional n.º 1/2005, de 12 de Agosto de 2005.
- Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto – **Lei de Bases da Saúde**, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 27/2002.
- LOPES, P. A. – **Cuidados continuados**. 2007. Acedido em: [http:// no.sapo.pt/conteudos/estrtegia-ccpdf](http://no.sapo.pt/conteudos/estrtegia-ccpdf)
- MADEIRA, L. – **Alta Hospitalar da Criança: Implicações para a Enfermagem**. 1994. Acedido em: URL:<http://www.fsp.usp.br/madeira.htm>
- MARAMBA, P.; RICHARDS, S. – **Discharge Planning Process. Applying a Mode for Evidence-based Practice**. *Journal Nursing Care Quality*. 2004. 19, 123-129.



- MARINHEIRO, P. – **Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio**. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.
- MONTAGNINO, B.; MAURÍCIO, R. – **The Child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home – a pilot study**. *Pediatric Nursing*. 2004. 30 (5).
- NATIONAL HEALTH SYSTEM QUALITY IMPROVEMENT – **Urinary Catheterisation & Catheter Care**. National Health System Quality Improvement Scotland. Edinburgh, 2004. ISBN 1-84404-284-5. 48 p.
- NOGUEIRA, M. – **Um modelo de Intervenção Psicológica com Crianças com Doença Crónica**. 1.ªs Jornadas de Humanização do Hospital Pediátrico de Coimbra. Coimbra: IAC, 2001.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem**. Conselho de Enfermagem. Lisboa, 2001.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Competências do enfermeiro de cuidados gerais**. Conselho de Enfermagem. Lisboa, 2003.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Dor: Guia Orientador de Boa Prática**. Cadernos OE. Lisboa, 2008. Série I. Número 1.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos**. Lisboa, 2008.
- OREM, D. – **Nursing Concepts of practice**. 5.ª Ed. New York: Mosby, 1995.
- PADILHA, J. – **Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa: conhecimentos e capacidades para uma eficaz resposta humana aos desafios de Saúde**. Porto, 2006.
- PETRONILHO, F. – **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Ed. Formasau, 2007.
- PHANEUF, M. – **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado**. Coimbra: Quarteto Editora, 2003.
- PINHEIRO, M. F. R. – **Organizar a prestação de cuidados: Uma função / desafio para o enfermeiro chefe**. *Servir*, 42 (6) Nov / Dez 1994, 319-331.
- REDMAN, B. K. – **A Prática da Educação para a saúde**. Lusociência, 9ª edição. Rio de Janeiro: Elsevier Mosby, 2003.
- SENA, R.R. *et al.* – **O Ser Cuidador no Internamento Domiciliário em Betim**. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília, 2000. 53. 544-554.
- STANHOPE, M.; LANCASTER, J. – **Enfermagem Comunitária. Promoção da Saúde de Grupos. Famílias e Indivíduos**. 4.ª Edição. Lisboa: Lusociência, 1999.
- TEARL, D.; HERTZOG, J. – **Home Discharge of Technology-Dependent Children: Evaluation of Respiratory-Therapist Driven Family Education Program**. *Respiratory Care*. 2007. 52. 171-176.
- WHALEY, L.; WONG, D. – **Enfermagem Pediátrica, elementos essenciais à intervenção efectiva**. 5.ª Ed., Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1999.
- WIESS, M.; JOHNSON, N. – **Readiness for Discharge in Parents of Hospitalized Children**. *Journal of Pediatric Nursing*, 2008. 23 282-295.
- RODRIGUES, M. M. G. – **Autocuidado em crianças adolescentes com câncer à luz da teoria de Orem**. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. 2006. Acedido em: [http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde\\_arquivos/6/TDE-2007-05-07T112641Z-935/Publico/dissertacao%20Maria%20M%20G%20Rodrigues.pdf](http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde_arquivos/6/TDE-2007-05-07T112641Z-935/Publico/dissertacao%20Maria%20M%20G%20Rodrigues.pdf).
- SILVA, Maria Dulce de Sousa Ornelas – **Educar para o autocuidado num serviço hospitalar**. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem ICBAS, 2009. Acedido em <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7215>.

## **ANEXOS**



**Anexo 1**  
**ORIENTAÇÕES PARA A REALIZAÇÃO**  
**DE UMA VISITA DOMICILIÁRIA**



## Anexo 1 – Orientações para a Realização de uma Visita Domiciliária

A visita domiciliária visa promover, manter ou recuperar o mais alto nível de saúde e de bem-estar, ou pelo menos minimizar os efeitos da doença e da incapacidade (CNSMC, 1994; CNSI, 1993), com vantagens acrescidas ao permitir também ao enfermeiro avaliar as condições habitacionais susceptíveis de influenciar a manutenção da saúde da criança e da família.

A visita domiciliária favorece um seguimento directo e continuado dos cuidados prestados pelos enfermeiros e familiares. A avaliação é contínua, dinâmica, retroalimenta-se e a partir dela pode medir-se a eficácia das intervenções do profissional e do cuidado prestado no domicílio (Marinheiro, 2003).

Para a equipa de saúde a visita domiciliária permite proporcionar cuidados de saúde através de actividades de promoção, protecção e reabilitação. Contudo, e especificamente para os enfermeiros, representa um meio de:

- Conhecer o ambiente onde se desenvolve a vida familiar;
- Determinar o papel da criança no sistema familiar;
- Acompanhar a evolução do estado de saúde da criança com necessidades de cuidados em contexto domiciliar;
- Promover hábitos de vida saudáveis, prevenindo a doença e acidentes;
- Identificar áreas de insatisfação e / ou conflito;
- Apoiar e promover o autocuidado;
- Valorizar a reacção emocional da família face à situação de doença da criança.

A visita domiciliária é, de facto, uma oportunidade de implementar o processo de Enfermagem, impondo-se ao longo desse processo, que se espera contínuo e dinâmico, a identificação das necessidades reais da criança e família, o estabelecimento de prioridades concordantes / comuns entre o enfermeiro e a família, com definição de objectivos, de estratégias, de actividades a desenvolver, bem como os critérios de avaliação.

<p><b>Planeamento</b></p>	<p>Realizar a colheita da informação necessária para o planeamento da visita (o processo da criança / família, outros elementos da equipa, registos de outros serviços de saúde, elemento da comunidade, familiares...)</p> <p>Ao descrever e elaborar o plano de acção é necessário ter em consideração: Que criança? Quem executa? Onde? Quando? Que recursos materiais são necessários?</p> <p><b>É fundamental:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Contactar com a criança e família em contexto hospitalar, preparando a primeira visita domiciliária;</li> <li>– Promover a visita domiciliária para orientação e vigilância da criança e família relativamente às necessidades identificadas;</li> <li>– Perceber as necessidades da criança / família e ter em conta as respectivas perspectivas e crenças;</li> <li>– Dar importância à informação prioritária;</li> <li>– Definir os objectivos com a criança / família;</li> <li>– Negociar esses objectivos com a criança / família, estabelecendo prioridades;</li> <li>– Definir estratégias;</li> <li>– Estabelecer tempos.</li> </ul> <p>Ao longo de todo o processo é necessário estabelecer uma <b>comunicação eficaz</b> com a criança / família:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ser o mais claro possível;</li> <li>– Envolver a criança / família na tomada de decisão;</li> <li>– Perguntar à criança / família qual a disponibilidade e vontade;</li> <li>– Escutar as dúvidas e identificar crenças erróneas.</li> </ul>
<p><b>Execução</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Apresentação e identificação profissional explicando o motivo da visita;</li> <li>– Realizar a avaliação da família (actualização da colheita de dados realizada em contexto hospitalar).</li> </ul> <p><b>Genograma familiar</b> (actualizar se necessário):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Descrever o contexto familiar (ambiente, domicílio, compromissos de trabalho, problemas relacionados com a etnia, escola, creche / infantário...);</li> <li>• Considerar o desenvolvimento da família (mudanças recentes, um novo bebé, perder o emprego, privações de ordem social, financeira ou outra);</li> <li>• Atender ao tipo de interacção familiar (papéis – partilha de tarefas, comunicação, medos / ansiedades, rede de apoio / familiares e amigos, respeito, preocupações da família / expectativas).</li> </ul>

<b><i>Avaliação</i></b>	Na avaliação da visita domiciliária devem ser incluídos os aspectos objectivos e subjectivos, bem como informações relevantes para o planeamento de uma próxima visita.
<b><i>Registos de Enfermagem</i></b>	Devem permitir um suporte de informação para a equipa de saúde, de forma a facilitar o planeamento e continuidade de cuidados. Privilegia-se o suporte informático, tendo por base a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.

Os cuidados de saúde prestados devem englobar os níveis preventivo, curativo, reabilitador e paliativo. As actividades desenvolvidas devem ser sempre que possível planeadas, podendo abranger diferentes tipos de respostas:

- Actividade programada;
- Actividade não programada;
- Atendimento telefónico.

A existência de protocolos terapêuticos de actuação em cada centro de saúde permite uma actuação imediata, evitando o agravamento de sintomas e a recorrência ao serviço hospitalar, pelo que consideramos ser pertinente a respectiva elaboração e utilização.





OBRAS JÁ EDITADAS

---

SÉRIE I - NÚMERO 1

---

DOR - GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA

---

SÉRIE I - NÚMERO 2

---

GUIA DE BOA PRÁTICA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM  
À PESSOA COM TRAUMATISMO VÉRTEBRO-MEDULAR

---

SÉRIE I - NÚMERO 3 - VOLUME 1 E 2

---

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

---

SÉRIE II - NÚMERO 1

---

CATÁLOGO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL  
PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM (CIPE®)

---

SÉRIE II - NÚMERO 2

---

CUIDADOS PALIATIVOS PARA UMA MORTE DIGNA (CIPE®)



Edição  
Ordem dos Enfermeiros