

**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e**  
**Pediatria**

Relatório de Estágio

**Contributo do Enfermeiro Especialista em**  
**Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da**  
**Parentalidade**

*- Famílias com crianças com Cardiopatia Congénita*

**Vilma Emília Ismael Fernandes**

**Lisboa**

**2018**





**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e**  
**Pediatria**

Relatório de Estágio

**Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e**  
**Pediatria na Promoção da Parentalidade**  
*- Famílias com crianças com Cardiopatia Congénita*

**Vilma Emília Ismael Fernandes**

**Orientadora:** Professora Maria Filomena Abreu de Sousa

**Lisboa**  
**2018**



## **AGRADECIMENTOS**

Todo este percurso só se tornou possível com o apoio de múltiplos intervenientes,  
aos quais manifesto o meu apreço.

À Sra. Professora Maria Filomena Abreu de Sousa, pela orientação,  
disponibilidade, incentivo e partilha de conhecimentos e experiências.

Aos meus amigos e colegas, pela compreensão e apoio  
em todos os momentos e ausências.

À minha família, pela paciência, força, entusiasmo e carinho.

O meu sentido e sincero agradecimento....

## **LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS**

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde;

CC – Cardiopatia Congénita;

CCF – Cuidados Centrados na Família;

CNT – Cuidados Não Traumáticos;

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens;

CSI – Consultas de Saúde Infantil;

CSP – Cuidados de Saúde Primários;

DGS – Direção-Geral da Saúde;

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria;

NIDCAP – Programa Individualizado de Avaliação e Cuidados Centrados no Desenvolvimento do Recém-nascido;

OE – Ordem dos Enfermeiros;

OMS – Organização Mundial da Saúde;

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa;

PNV – Programa Nacional de Vacinação;

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros;

RN – Recém-nascido;

SCP – Serviço de Cardiologia Pediátrica;

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica;

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade;

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais;

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos;

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração;

USF – Unidade de Saúde Familiar.

## RESUMO

A criança, pelas suas características, tem necessidade de cuidados de enfermagem de acordo com a sua condição de saúde, seja saudável ou doente, com o seu estágio de desenvolvimento e com a cultura. O objetivo primordial da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria é a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde das crianças e das famílias, ajudando-os a ultrapassar com sucesso as diversas transições por que passam.

O nascimento de uma criança obriga os pais à adaptação e desempenho de um novo papel, o parental. A adaptação ao papel parental compreende o assumir a responsabilidade de ser pai e mãe, utilizando atitudes que visam otimizar o crescimento e desenvolvimento dos filhos. Esta tarefa, que não é fácil, constitui-se ainda mais difícil quando a criança tem uma doença congénita. De acordo com a revisão da literatura que realizei, o diagnóstico de uma Cardiopatia Congénita no recém-nascido revela-se, para a família, um acontecimento inesperado e adverso nas suas vidas, experienciado com muita emoção o que dificulta o desempenho adequado da parentalidade. O conhecimento e a compreensão das condições intervenientes no processo de transição para a parentalidade são fundamentais para que o enfermeiro preste o apoio necessário aos pais de modo a que transição seja bem-sucedida.

O estágio que realizei em diferentes contextos de prestação de cuidados de enfermagem teve como finalidade desenvolver competências de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria aos três níveis de prevenção, com especial enfoque nos cuidados à criança com Cardiopatia Congénita e família, que permitam fazer a transição para a parentalidade com sucesso.

No percurso formativo, o aprofundamento de conhecimentos sobre a filosofia da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e a Teoria das Transições de Meleis, permitiram-me compreender e desenvolver competências para a prestação de cuidados focalizados na promoção da parentalidade, especialmente dos pais da criança com Cardiopatia Congénita.

**Palavras-chave:** Cardiopatia Congénita, Criança, Enfermagem, Família, Parentalidade.

## **ABSTRACT**

Consequently to their own characteristics, children need specific and devoted nursing care, according to their health status and their developmental stage. The primordial objective in Pediatric Nursing Care is to improve the health care of children and their families and to help them overcome successfully the different transitions they are faced with.

Parenthood is a role most parents encounter suddenly with the birth of a child. The adaptation to this new reality comprehends the responsibility of finding the correct solutions favoring a balanced and healthy individual development of their child. Being, as it is, a difficult task, parenting becomes ever more difficult when the child is diagnosed with a Congenital Heart Disease. As my revision of the literature revealed, this diagnosis in a New Born is an unexpected event, emotionally challenging for the parents and poses as an adverse event that makes it even more difficult the adequacy of parenthood. The efficacy in helping with the transitions in parenting, particularly in this cases, demands of the nurse the knowledge and understanding of the different aspects happening in this process as to provide the necessary support for the parents.

My professional internship in different nursing care environments, aimed at developing global competence in all three levels of prevention specific to the Pediatric Nurse, and it focused particularly in the care for the Child with Congenital Heart Disease and Family promoting the transitions for a successful parenting.

The study of Pediatric Nursing Philosophy and Meleis Transitions Theory was essential to understand and achieve the necessary skills to provide the nursing care competently as to promote adequate parenthood, particularly in the case of a child with Congenital Heart Disease.

**Key Words:** Child, Congenital Heart Disease, Family, Nursing, Parenting.

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	11
1.1. O Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria.....	11
1.2. Problemática.....	15
1.3. Cardiopatias Congénitas.....	15
1.4. A Cardiopatia Congénita na Criança e Família.....	17
1.5. Promoção da Parentalidade.....	22
2. PERCURSO FORMATIVO.....	26
2.1. Unidade de Cuidados na Comunidade.....	27
2.1.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas.....	28
2.2. Serviço de Urgência Pediátrica.....	32
2.2.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas.....	33
2.3. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.....	39
2.3.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas.....	39
2.4. Serviço de Cardiologia Pediátrica.....	44
2.4.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas.....	45
3. COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS.....	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
APÊNDICES	
Apêndice I – Protocolo de <i>Scoping Review</i>	
Apêndice II – <i>Scoping Review</i>	
Apêndice III – Cronograma de Estágio	
Apêndice IV – Registo de Interação	

## INTRODUÇÃO

O presente relatório insere-se no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório, do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, e tem como título: Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da Parentalidade – Famílias com crianças com Cardiopatia Congénita.

Este relatório tem como objetivos:

- Refletir sobre o cuidar em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria à criança de diferentes faixas etárias e aos três níveis de prevenção;
- Descrever as atividades desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio;
- Refletir sobre as aprendizagens neste percurso, a nível pessoal e profissional.

Cuidar da criança e família implica um Cuidado Não Traumático, Centrado na Família e em Parceria. Neste sentido, a Ordem dos Enfermeiros (OE), diz que o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP) “utiliza um modelo conceptual centrado na criança e família, encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados. Trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre” (OE, 2010c, p. 1).

De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), o Enfermeiro Especialista é o que está habilitado com um curso de Especialização em Enfermagem e a quem foi atribuído um título profissional que lhe legitima competência científica, técnica e humana, para prestar cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade (OE, 2015b) e, de modo a “promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa” (OE, 2010c, p. 1).

Como enfermeira numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), enquanto prestadora de cuidados à criança/jovem e família em situação crítica, nas quais se insere a Cardiopatia Congénita (CC), apercebi-me que o cuidar em enfermagem vai além dos aspetos técnicos. Cuidar da criança/família em situação crítica engloba também estratégias para diminuir o impacto e a ansiedade gerados pela doença, tanto a nível físico, como a nível emocional. O enfermeiro auxilia a família a avaliar qual é o seu conhecimento prévio e as causas imaginadas da doença. Desta

forma, senti necessidade de desenvolver e aprofundar conhecimentos e competências para cuidar da criança/jovem e família em situações de especial complexidade.

A notícia após o nascimento ou mesmo durante a gravidez de que a criança tem uma doença crónica, como a CC, é um acontecimento totalmente inesperado e assustador, e sentida pelos pais com uma “queda” pois o mundo “desaba”, criando um estado de medo e pânico. Esta situação inesperada abala não só os pais, mas toda a família (Simões, Pires & Barroca, 2010). A estranheza do acontecimento não previsto está associada ao facto da CC afetar um órgão nobre, considerado por muitos o centro da vida. A CC, como doença crónica que é, vai levar a que ao longo da vida a criança e a família sejam confrontadas com exigências diferentes das outras crianças e famílias. As famílias, após o nascimento de uma criança com CC, sofrem alterações nas suas rotinas, quer pelos internamentos, quer pelas idas às consultas de vigilância, pois a doença passa a ter efeitos a nível financeiro, ocupacional, pessoal e nas interações que ocorrem dentro e fora da família.

De acordo com Simões *et al* (2010), a função dos profissionais de saúde, perante o diagnóstico de CC, é auxiliar e promover a consciencialização dos pais acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento, desmistificar e esclarecer dúvidas, dando tranquilidade, e securizando-os quanto a um prognóstico favorável ajudando-os a desempenhar o seu papel parental – a parentalidade. O nascimento de um filho implica para a família uma mudança de papéis, com a assunção de novas responsabilidades. O nascimento de uma criança doente implica uma alteração maior para a família. Esta alteração na família provoca um desequilíbrio na sua homeostasia. O enfermeiro tem um papel importante na ajuda ao cliente, na identificação, e no auxílio a ultrapassar as transições, ajudando a família a atingir o equilíbrio. Durante o meu percurso formativo houve a necessidade de recorrer a autores que suportassem a minha reflexão crítica e me ajudassem a compreender o cliente, na tomada de decisão. A teoria de Afaf Meleis foi uma ajuda preciosa. Na sua Teoria das Transições, Meleis (2010), defende como conceito central as transições que as pessoas vivenciam face aos diferentes acontecimentos de vida, e ainda que o enfermeiro é o profissional com melhor preparação para as ajudar a ultrapassar com sucesso.

Foi realizada uma *Scoping Review* (Apêndice II), com pesquisas nas bases de dados CINAHL, MEDLINE e Cochrane Central Register of Controlled Trials, e no Centro de Documentação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, com o

objetivo de encontrar a mais recente literatura que sustentasse o meu pensamento acerca do tema. A *Scoping Review* foi realizada de acordo com a metodologia de Joanna Briggs Institute (JBI, 2015). De acordo com a questão de investigação “Qual a experiência das famílias com crianças com Cardiopatia Congénita?”, a *Scoping Review* incluiu estudos publicados em língua inglesa ou portuguesa entre 2007 e 2017, com uma população dirigida às famílias com crianças com CC, tendo como fenómenos de interesse ou conceito as experiências das famílias, independentemente do contexto em que se inserem.

No sentido do desenvolvimento formativo como futura EESIP foi realizado um estágio em quatro contextos distintos. Os locais de estágio foram selecionados no sentido de proporcionarem oportunidades de aprendizagem diversificadas, enriquecedoras e potenciadoras do desenvolvimento de competências de EESIP, tendo lugar na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e Serviço de Cardiologia Pediátrica (SCP) (Apêndice III).

Este Relatório de Estágio está organizado do seguinte modo: Enquadramento Conceptual, no qual é feita uma abordagem à temática do Enfermeiro em Saúde Infantil e Pediatria, à Problemática das CC, à CC na Criança e Família e à Promoção da Parentalidade. No capítulo seguinte é descrito o Percurso Formativo, com a descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas em cada um dos contextos. De seguida, foi produzida uma descrição das competências adquiridas e desenvolvidas após a passagem pelos diferentes contextos de estágio e por fim, as considerações finais com alguns aspetos que foram fundamentais para a minha evolução durante este percurso formativo.

# 1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

## 1.1. O Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria

Segundo a OE (2015b), a Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, de forma que mantenha, melhore ou recupere a sua saúde. Esta mesma organização defende que o enfermeiro é o profissional com competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária.

De acordo com o Dicionário de Língua Portuguesa (2017), “cuidado”, de um modo genérico, significa: atenção; cautela; precaução; solicitude; diligência; desvelo; encargo; inquietação; objeto de inquietação. Cuidar em enfermagem envolve características que são particulares. Ao longo dos tempos o significado de cuidar em enfermagem tem sofrido alterações. Para Collière, a primeira finalidade do cuidar é permitir a continuidade da vida, na medida em que a autora refere que cuidar é “manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis” (Collière, 2003, p. 29). A mesma autora defende que cuidar representa a primeira arte, que antecede todas as outras, e insere-se na origem de todas as culturas sendo “a prática de cuidados, sem dúvida, a mais velha prática da história do mundo” (Collière, 2003, p. 25). Watson refere que “o cuidar envolve uma filosofia de compromisso moral direccionado para a protecção da dignidade humana e preservação da humanidade” (Watson, 2002, p. 60). De acordo com Hesbeen “o cuidado designa o facto de estar atento a alguém (...) para se ocupar do seu bem-estar ou do seu estado, do seu bom funcionamento”. O mesmo autor acrescenta ainda, que o cuidar “designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde” (Hesbeen, 2000, p. 9). Cuidar em enfermagem é um ato individualizado e dirigido a uma pessoa/família em particular pelo prestador de cuidados, e esse cuidado deve ser único e dirigido a uma pessoa na singularidade da sua situação de vida (Hesbeen, 2000).

A criança, pelas suas características, necessita de cuidados especiais de saúde que abranjam a sua família. Tendo em conta que a criança, quer pela sua condição humana, quer pelas suas características incontornáveis, é um ser vulnerável, não independente, cabe à família a responsabilidade primeira de promover o seu pleno desenvolvimento. Cuidar em pediatria, deve estar vinculado à família, visando a satisfação das necessidades da díade – criança/família. Em saúde infantil e pediatria os cuidados de enfermagem têm como objetivo primordial a melhoria da qualidade da saúde da criança e da família. De acordo com Hockenberry & Wilson (2014), os cuidados de enfermagem obtêm melhores resultados quando prestados com a convicção de que a criança e a família são o cliente. A filosofia subjacente à enfermagem pediátrica assenta em três princípios: os Cuidados Centrados na Família (CCF), a Parceria de Cuidados e os Cuidados Não Traumáticos (CNT).

Os pressupostos dos CCF reconhecem a importância do papel da família na prestação de cuidados de enfermagem, atuando em parceria com esta, na identificação e resolução dos problemas de saúde da criança. Os CCF procuram manter e reforçar os papéis e laços da família com a criança, ajudando a manter a normalidade das rotinas familiares. A essência da enfermagem infantil e pediátrica é reconhecer e respeitar as diferentes estratégias de *coping* da criança/jovem e família, implementando programas e políticas abrangentes, que possam proporcionar o desenvolvimento, apoio emocional e educação, nas diferentes áreas, atendendo à sua diversidade (Hockenberry & Wilson, 2014). Mano (2002), refere que aquando o internamento de uma criança, a díade criança/família deve encontrar um ambiente terapêutico que mantenha o mais possível a união da família, os papéis familiares e que promova o melhor interesse da criança. Mendes & Martins referem que “quando a criança é hospitalizada, a família é “hospitalizada” também, por isso o beneficiário dos cuidados é o binómio criança/família” (Mendes & Martins, 2012, p.114). O enfermeiro deve trabalhar em parceria com a criança e cuidador, em qualquer contexto em que eles se encontrem, por forma a promover o mais elevado estado de saúde possível (OE, 2011b). O enfermeiro em pediatria é o responsável pela promoção da saúde e bem-estar da criança e sua família.

O Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem da OE (2011b), refere que o EESIP deve prestar cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporcionar educação para a saúde e identificar

e mobilizar recursos de suporte à família/pessoa significativa. Para um CCF os aspetos de natureza logística terão que ser tidos em consideração. As instituições de saúde devem proporcionar condições para a permanência dos pais, ou da pessoa de referência da criança, que permitam o acompanhamento, em tempo integral, em caso de internamento, de modo a minimizar as consequências da separação. Ao enfermeiro cabe incentivar a permanência da família junto da criança, fortalecendo o papel parental durante a hospitalização, realçando o facto de que o afeto e o conforto são reguladores emocionais e permitirão uma melhor adaptação da criança à instituição. A Carta da Criança Hospitalizada refere que “uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado”, e ainda que “as pessoas que as visitem devem ser aceites sem limites de idade” (Carta da Criança Hospitalizada, 2008, p.7, p.11).

O enfermeiro apoia a família nos seus papéis de prestação natural de cuidados e de tomada de decisão, sempre que necessário, e de acordo com os seus pontos fortes. Reconhece a experiência da família em cuidar dos filhos, dentro e fora do ambiente hospitalar e considera as necessidades de todos os membros da família em relação aos cuidados com a criança (Hockenberry & Wilson, 2014). Mano, (2002) defende que a parceria de cuidados constitui uma filosofia de enfermagem pediátrica que reconhece e valoriza a importância da família no cuidar da criança hospitalizada. Casey (1988), refere que os pais são os melhores prestadores de cuidados dos seus filhos, mesmo quando estes se encontram internados. Os pais podem ser capazes de ser cuidadores efetivos. A autora acrescenta que o enfermeiro pode desenvolver todo o planeamento de cuidados promovendo o envolvimento negociado dos pais no processo de cuidar, de maneira a otimizar os seus conhecimentos e capacidades para o desenvolvimento do papel parental. Contudo, aqueles pais que manifestem ser incapazes de permanecer ou de participar nos cuidados, não devem de modo algum ser tratados de forma a sentirem-se culpados, mas sim apoiados. O enfermeiro necessita de saber escutar e estar com a família afim de compreender as suas preocupações, desmistificar os medos e ansiedades, e responder a todas as questões. Em conjunto com a família, o enfermeiro identifica as metas e necessidades para planear intervenções que vão ao encontro dos problemas definidos. O enfermeiro auxilia a criança e a sua família no sentido de fazer escolhas informadas e agir no melhor interesse para a criança, demonstrando dedicação, empatia e compaixão pelos outros. Os CNT e o estabelecimento de relações terapêuticas estão incluídos

nesta dedicação, tendo bastante relevância, pois os pais/cuidadores percebem a dedicação como um sinal de qualidade do Cuidado de Enfermagem. É importante que o enfermeiro promova um ambiente seguro e afetuoso, permitindo à criança/família gerir as emoções, e estabeleça uma relação de ajuda com o cliente. Deve recorrer a estratégias de humanização, estratégias de conforto e gestão emocional do medo e prestar CNT durante todos os procedimentos inerentes aos cuidados à criança (Hockenberry & Wilson, 2014). De acordo com estes autores, os CNT assentam na prestação de cuidados terapêuticos através do uso de intervenções que eliminem ou diminuam o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e pelos seus familiares, em qualquer que seja o local, no sistema de cuidados de saúde. O principal objetivo da prestação de CNT é não causar dano. Para alcançar este objetivo existem três princípios fundamentais: prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família, promover uma sensação de controlo e prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor (Hockenberry & Wilson, 2014). As intervenções do enfermeiro devem visar a eliminação ou diminuição do desconforto. Estas podem ser de natureza logística, com a disponibilização de espaços para os pais/cuidadores poderem permanecer e acompanhar os filhos durante o internamento, e de natureza psicológica, com a preparação das crianças para procedimentos invasivos.

No que diz respeito à preparação da criança/jovem antes de qualquer tratamento ou procedimento invasivo, destaca-se o controlo da dor. O Guia Orientador de Boa Prática da Dor da OE (2008), refere que o controlo da dor é um direito das pessoas e um dever dos profissionais de saúde. Na criança, a dor pode apresentar uma enorme variabilidade na forma como é expressada, tendo em conta as especificidades de cada grupo etário. O medo e a ansiedade estão associados à dor e dificultam a sua avaliação e a tomada de decisão dos profissionais de saúde quanto à sua intervenção. O enfermeiro, em parceria com os pais/cuidadores deve avaliar e interpretar as manifestações da dor na criança, de forma a intervir corretamente e prestar cuidados diferenciados. O enfermeiro ajuda a criança a lidar com cada situação de dor, facilitando a sua expressão e planeando intervenções individualizadas no sentido do autocontrolo. Uma correta avaliação é essencial para o controlo da dor. Segundo a OE (2008), a escolha dos instrumentos de avaliação da dor deve ter em conta a situação clínica, a idade, o estágio de desenvolvimento e a facilidade na aplicação da escala. A intensidade da dor é avaliada com a utilização de escalas de autoavaliação ou heteroavaliação. O controlo da dor compreende as

intervenções farmacológicas e não farmacológicas, destinadas à sua prevenção e tratamento. As medidas não farmacológicas são geralmente intervenções de carácter psicológico que têm como finalidade o alívio da dor ligeira ou como complemento das medidas farmacológicas. Estas medidas aumentam o sentimento de controlo da dor e promovem uma maior autonomia da criança (OE, 2008).

## **1.2. Problemática**

Ao longo da vida, a criança e família têm necessidade de cuidados de enfermagem quer a nível da promoção de saúde quer em situação de doença aguda ou crónica. Sendo que a doença crónica persiste por períodos superiores a seis meses e não se resolve num curto espaço de tempo, as crianças com situações de doença crónica têm necessidade de cuidados de enfermagem como as crianças saudáveis, mas também de cuidados especiais frequentes ao longo da vida.

As situações de doença crónicas na infância que mais frequentemente causam incapacidade são as doenças respiratórias, doenças cardíacas, dificuldades na fala e funções sensoriais, e perturbações mentais ou do sistema nervoso (Arango, 2005, citado por Hockenberry & Wilson, 2014).

De acordo com a Direção-Geral da Saúde (DGS), em Portugal, a CC é a malformação mais frequente entre as malformações congénitas (DGS, 2006a). A incidência destas malformações na população é de 63,6 casos/10.000 nascimentos (INSA, 2015).

## **1.3. Cardiopatias Congénitas**

As CC são malformações ou defeitos na estrutura anatómica do coração e nos grandes vasos presentes no nascimento. As causas específicas da maior parte das CC são desconhecidas (Hockenberry & Wilson, 2014). Segundo estes autores, pensa-se que a maior parte das CC resulta da combinação de vários fatores genéticos e ambientais, e o efeito desta exposição é particularmente nociva quando ocorre durante os primeiros três meses da gravidez. Noutros casos, as CC são provocadas por anomalias genéticas ou cromossómicas, como a síndrome de *Turner* ou a

síndrome de *Down*. Uma história familiar de cardiopatias nos pais ou irmãos também aumenta a probabilidade de anomalia cardíaca, e este risco é aumentado caso haja algum familiar de primeiro grau afetado. O risco familiar também é mais elevado se existirem lesões obstrutivas do lado esquerdo (Hockenberry & Wilson, 2014).

O diagnóstico da CC pode ser feito ainda antes do nascimento através da investigação dos antecedentes familiares e da gravidez, através da exploração física e de exames complementares, como a ecocardiografia fetal. Após o nascimento, o primeiro sinal de uma anomalia congênita é um sopro cardíaco detetado. Contudo, um sopro precoce não indica um diagnóstico definitivo de uma CC e a confirmação terá que ser feita através da observação das manifestações e de exames complementares de diagnóstico (Opperman & Cassandra, 2001). Estes autores classificam as CC em anomalias cardíacas cianóticas e não cianóticas. As anomalias cardíacas cianóticas provocam no coração uma mistura de sangue arterial com sangue venoso, e a sua entrada na circulação arterial. A cor da pele apresenta-se escura ou azulada, indicando que os tecidos não estão a ser suficientemente oxigenados, dado que no coração circula algum sangue venoso. As anomalias cardíacas não cianóticas são aquelas em que a maior parte do sangue oxigenado entra na circulação arterial. A cor da pele é rosada, pois nestes casos, no coração circula sangue arterial.

As CC são também classificadas em ligeiras e graves de acordo com as implicações que têm no funcionamento do sistema cardíaco e na vida da criança (Monterroso, 2004). Existem algumas cardiopatias menos graves que não têm importância para o correto funcionamento do sistema cardiovascular, pelo que podem passar despercebidas durante a infância, e serem apenas descobertas por acaso, em consultas de rotina. Outras ainda, são bem toleradas na vida intra-uterina, permitindo o nascimento de um bebé aparentemente saudável (Monterroso, 2004).

As manifestações dependem do tipo de malformação, da sua gravidade e das suas repercussões na circulação do sangue. As malformações menos graves, como a Comunicação Inter-auricular e a Persistência do Canal Arterial podem permanecer assintomáticos durante vários anos. Pelo contrário, as mais graves, como a Tetralogia de *Falot* e a Transposição dos Grandes Vasos, podem colocar a vida da criança em risco (Hockenberry & Wilson, 2014). As manifestações mais frequentes da CC são fadiga muscular, cianose, sensação de falta de ar, dores torácicas e episódios de perda de consciência. A adoção de medidas gerais como o repouso, evitar o exercício físico, e a administração de alguns medicamentos permite o alívio dos sintomas. Nos

casos mais graves, costuma ser necessário recorrer à reparação das estruturas cardíacas afetadas, através de cateterismos cardíacos ou intervenção cirúrgica, em que o tratamento tem grande êxito (Hockenberry & Wilson, 2014). É possível a correção de muitas malformações congénitas cardíacas por meio de cirurgia. Noutros casos, em idade precoce as crianças são submetidas a intervenções paliativas, com uma mortalidade e morbidade baixas, permitindo a sua sobrevivência até uma idade em que será então possível a sua correção total. Existem casos, muito graves, em que a única solução é um transplante de coração ou de coração e pulmões (Teles, 2000).

#### **1.4. A Cardiopatia Congénita na Criança e Família**

Tendo em conta que a CC atinge um órgão nobre, e pelas suas manifestações, o diagnóstico desta malformação é um acontecimento de vida stressante e perturbador para a criança e família. A CC pode influenciar a vida das crianças, adolescentes e das respetivas famílias, quer pela complexidade da doença, como pelos tratamentos prolongados e complicados a que terão que ser submetidos (Bruce, Lilja & Sundin, 2014). Santos (1998), também afirma que ter uma criança com doença crónica constitui uma situação de stress com impacto significativo na família. Apesar das diferenças entre as inúmeras doenças crónicas, existem características comuns, como os tratamentos agressivos e invasivos e as hospitalizações, que vão ter efeitos na vivência subjetiva da criança e dos seus familiares.

O diagnóstico de uma doença crónica pode fazer emergir na família uma crise emocional que irá afetar de forma intensa todos os seus membros. A experiência da família com a doença e/ou hospitalização, pode tornar-se numa situação desestruturante, ou de crescimento e maturação. No entanto, a reação da criança à doença varia de acordo com o estágio de desenvolvimento em que se encontra. A criança acaba por enfrentar alterações no seu estilo de vida que são provocadas pela própria doença e pelas hospitalizações recorrentes. Estas alterações são partilhadas pela família, que cuida da criança no seu dia-a-dia. Quando a criança é internada para ser submetida a tratamentos ou a cirurgia, a separação dos pais e restante família, pode impedir a vinculação e até mesmo a construção de uma relação de confiança (Hockenberry & Wilson, 2014).

Como a Cardiopatia é congénita, vai ocorrendo por parte da criança uma adaptação progressiva à sua situação, à medida que ela vai crescendo e amadurecendo. O desenvolvimento cognitivo e sócio-cognitivo vai determinar a forma como a criança é capaz de interpretar, compreender e construir significações sobre a doença e o seu tratamento no contexto da sua vida. A doença afeta as crianças em todas as idades, no entanto, existem reações e particularidades de acordo com a mesma. A adaptação é um processo contínuo, no qual a criança/jovem passa por uma série de mudanças em que a sua capacidade de identificar e confrontar problemas vai-se modificando. Contudo, uma boa adaptação inicial, não significa que não surjam dificuldades e problemas mais tarde, quando o desenvolvimento e crescimento da criança/jovem colocam novos desafios (Hockenberry & Wilson, 2014).

No lactente, o diagnóstico de uma doença como a CC, acompanhada por uma perturbação nas rotinas e desconforto físico, pode comprometer a confiabilidade e a consistência do ambiente da criança, dificultando o desenvolvimento da confiança básica. Muitas vezes, a CC pode prejudicar as capacidades motoras, limitando a criança a um espaço, o que diminui o contacto com o ambiente. A CC pode influenciar o crescimento e desenvolvimento da criança pela alteração da mobilidade, sono, alimentação e funções sensoriais (Hockenberry & Wilson, 2014).

Na criança entre os dois e os três anos, a necessidade do envolvimento dos pais na gestão da doença, pode interferir com a necessidade de aumentar a independência e impede o sentido de autonomia e autocontrolo, conquistados até então. A regressão de comportamento, que é comum na criança dos dois aos três anos, pode ser agravada pelo stress relacionado com a CC, com a dor e a separação (Hockenberry & Wilson, 2014).

Na criança em idade pré-escolar, a capacidade de adaptação à doença está intimamente ligada ao seu sentido de aceitação social, valor pessoal e nível de energia. A CC pode restringir a criança ao seu domicílio e causar um atraso nas capacidades sociais benéficas em ambiente escolar ou de grupo. Construir uma imagem corporal pode tornar-se difícil para a criança em idade pré-escolar, especialmente se a maior parte da atenção do seu corpo está centrada na dor. A compreensão da criança sobre o seu corpo está restringida ao que ela vê, sente e usa. Outra influência problemática é o sentimento de culpa por acreditarem que provocaram o distúrbio por uma ação por elas desencadeada. Este sentimento de culpa pode afetar a autoestima da criança (Hockenberry & Wilson, 2014).

A criança em idade escolar centra-se na obtenção de domínio sobre o seu ambiente e independência. As limitações da CC podem impedir a criança de se envolver em atividades escolares e extracurriculares e daí resultarem sentimentos de inferioridade e inadequação. Nesta fase, a criança começa a consolidar a sua noção de estar doente e da doença. Poderá sentir vergonha ou medo de se sentir mal em frente aos outros, particularmente, porque associa a estas crises uma perda de controlo e vulnerabilidade. Pode sentir-se injustiçada por não ter as mesmas oportunidades de atividade física ou sentir uma sobre proteção materna desmesurada como fator de impedimento à integração e participação ao mesmo nível que os seus pares (Hockenberry & Wilson, 2014).

Durante a fase da adolescência, a CC pode ser mais prejudicial e tende a ser o período mais complicado para este tipo de vivências. Algumas das tarefas primordiais no período da adolescência são a descoberta do corpo e a construção da sua identidade pessoal. A doença neste período da vida interfere em larga escala com a sensação de autonomia e controlo do corpo em constante modificação. O adolescente, por se encontrar numa fase de maior vulnerabilidade, experiencia medos relacionados com a CC, como a perda da integridade física, incapacidade de se separar dos pais com sucesso, perda de controlo, ser diferente dos seus pares e morte (Hockenberry & Wilson, 2014). O ambiente social e familiar em que a criança vive determinam o significado atribuído à doença. A família tanto pode funcionar como elemento facilitador e promotor da adaptação da criança à doença, como por outro lado pode funcionar como elemento bloqueador dessa mesma adaptação.

Para os pais, o diagnóstico inicial é vivido com imensa emoção, caracterizado pelo choque, medo, insegurança, desconforto, tensão, dor, descrença e por vezes negação, especialmente se a doença não é óbvia (Smith, Newey, Jones & Martin, 2011). A novidade do diagnóstico de uma doença crónica na criança, traduz-se num momento de crise e desespero para os pais, que não se encontram preparados para lidar com a situação, acarretando implicações emocionais profundas e alterações de papéis (Gomes, 2010). Os pais de crianças com doenças crónicas, como é o caso da CC, tendem a experienciar um maior nível de stress, ansiedade e desespero, com níveis mais elevados nas mães, do que pais de crianças saudáveis (Simões *et al*, 2010; Bruce, Lindh & Sundin, 2016). A mãe repensa no seu período de gravidez, procurando motivos que justifiquem o nascimento de um filho com uma malformação, e acaba por questionar a sua capacidade de exercer o seu papel (Simões *et al*, 2010).

A família passa, obrigatoriamente, por uma sequência de estádios mais ou menos previsíveis. Hockenberry & Wilson (2014), consideram 3 estádios: fase de crise (choque e negação), fase crónica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento). Na fase de crise, a negação surge como mecanismo de defesa natural, sendo uma almofada necessária para prevenir a desintegração. Na fase crónica, o ajustamento gradual surge após o choque, e caracteriza-se pela admissão da existência da doença. A fase terminal caracteriza-se pelo balanço que as famílias fazem daquilo que lhes resta, em vez de se centrarem no que perderam, e começam a estabelecer novos objetivos para as suas vidas. Nem todas as famílias passam por todos os estádios e o tempo que cada uma permanece em cada depende largamente das suas características.

A CC causa efeitos substanciais no funcionamento de uma família, colocando-lhes tarefas adicionais, tais como as necessidades de cuidados suplementares à criança, e aumentam as responsabilidades e as preocupações (Hockenberry & Wilson, 2014). Segundo Macedo (2011), citando um estudo realizado por Apley *et al* (1967), 36% das famílias apresentaram modificações da sua vida social, devido ao impacto da doença na vida familiar, e 54% das famílias sofreram alterações da sua vida familiar. Macedo (2011), refere que ter uma criança com CC causa não só uma transição normativa, mas também um stress situacional devido à doença, que surge inesperadamente. Embora a cirurgia cardíaca permita a restauração do funcionamento fisiológico, a maioria dos pais mantêm a imagem da criança doente e frágil, realçando que a qualquer momento pode ter uma crise e morrer (Finkel, 2000, citado por Simões *et al*, 2010). De acordo com Monteiro (2003), citado por Simões *et al* (2010), mesmo após a correção da CC é comum observar a dificuldade que as mães têm de se libertar da imagem estigmatizada de que os filhos continuam doentes e que ainda precisam de cuidados especiais e de limites. Simões *et al* (2010), referem que as constantes hospitalizações e a incerteza do desenvolvimento da doença aumentam a preocupação parental. Os pais apresentam alguma dificuldade em distinguir quando respondem às necessidades especiais da criança ou quando se tornam superprotetores. Apesar do desejo de poderem ser pais iguais aos outros, sentem que a doença os impede de viverem a sua parentalidade de forma plena, evitando brincadeiras que possam cansar a criança e limitando a atividade física. De acordo com estes autores, os pais de crianças com CC tornam-se mais permissivos pelo receio de que o seu filho possa chorar e sufocar, agravando o seu quadro clínico.

Os pais de crianças com CC têm maior probabilidade de sofrerem depressões, comparativamente aos pais de crianças sem doenças. Os restantes membros da família apresentam uma maior probabilidade de apresentar sintomas comportamentais e psicológicos (Wei, Roscigno, Swanson, Black, Hudson-Barr & Hanson, 2016). Para a família, a CC pode frustrar os sonhos que tinham para a criança. A criança doente necessita de tanta atenção que os pais não têm tempo suficiente para os outros filhos e, na maior parte das vezes, a vida dos irmãos da criança com CC reflete as rotinas que são impostas pela situação decorrente da doença crónica (Hockenberry & Wilson, 2014). Existem outros problemas, como o aumento dos gastos, um sistema complexo de cuidados, perda de oportunidades e o isolamento social. Estes problemas originam um stress que pode mesmo causar a separação dos pais, principalmente se têm outros problemas, como os de origem económica. Os pais podem sentir aflição ao saberem que o seu filho tem uma anomalia e estas reações podem surgir em qualquer momento durante o desenvolvimento da criança e cada progenitor pode reagir de forma diferente, o que pode prejudicar a comunicação entre os dois. De acordo com Santos (1998), os problemas conjugais são considerados uma variável de relevo nos casais que têm uma criança com CC, podendo a discórdia conjugal exercer uma influência negativa no ajustamento psicológico da criança.

As capacidades cognitivas da criança alteram-se com o crescimento. São necessárias diversas explicações acerca da CC à medida que vão amadurecendo. É fundamental que ocorra um desenvolvimento normal no contexto do temperamento, inteligência, habilidade motora e capacidade relacional da criança com a família e com os amigos. O enfermeiro necessita de saber identificar as estratégias de *coping* da criança/jovem, e promover uma adaptação bem-sucedida à CC. O enfermeiro tem que ser ativo no ensino aos pais quanto à melhor forma de ajudar a sua criança/jovem a atingir o seu potencial de desenvolvimento, mesmo que estes apresentem atrasos na aquisição de etapas fundamentais do desenvolvimento. Cuidar da criança implica educação para a saúde, princípios de normalização, e assistir a criança em crescimento para planear futuros realistas (Hockenberry & Wilson, 2014). Um dos objetivos no trabalho com a família consiste em apoiar a sua adaptação e ajudá-la a funcionar o melhor possível ao longo da vida da criança. Os cuidados abrangem a construção de parcerias entre os pais e os profissionais, de forma a apoiar a adaptação da família às várias mudanças necessárias na vida diária (Hockenberry &

Wilson, 2014). O significado e a importância que a família dá à CC são influenciados pelas percepções do diagnóstico. As intervenções que ajudam na adaptação a esse diagnóstico incluem o planejamento do cenário para informar os pais, avaliar os conhecimentos prévios e experiência da família quanto à doença e proporcionar acompanhamento contínuo. É importante que o enfermeiro transmita simpatia e compreensão, e permitir que os pais expressem as suas emoções, sem julgamentos (Hockenberry & Wilson, 2014). Conhecer esta realidade permite ao enfermeiro prestar cuidados dirigidos às necessidades das crianças e famílias, estabelecendo prioridades nas suas intervenções, detetando fatores preditores de uma baixa qualidade de vida, impulsionando a adesão ao tratamento e ajudar os pais no desempenho do seu papel parental, de modo a que todos obtenham uma maior satisfação e qualidade de vida.

### **1.5. Promoção da Parentalidade**

De acordo com a OE (2011a), a parentalidade consiste em assumir as responsabilidades de ser pai/mãe, com comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar e com comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento da criança. Para Cruz (2013), a definição de parentalidade vai ao encontro do significado atribuído pela OE. Centra-se num conjunto de ações principiadas pelas figuras parentais junto dos seus filhos, afim de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando os recursos disponíveis dentro da própria família e na comunidade.

A American Academy of Pediatrics (2005), vai mais além, introduzindo o conceito de Parentalidade Positiva. A Parentalidade Positiva reforça o uso do amor, do apoio e de um ambiente de respeito no crescimento da criança e reforça o objetivo de aumentar a sua autoestima, autoconfiança e otimizar o seu desenvolvimento. O Conselho da Europa (2006), define Parentalidade Positiva como

“...comportamento parental baseado no melhor interesse da criança e que assegura a satisfação das principais necessidades das crianças e a sua capacitação, sem violência, proporcionando-lhe o reconhecimento e a orientação necessários, o que implica a fixação de limites ao seu comportamento, para possibilitar o seu pleno desenvolvimento” (Conselho da Europa, 2006).

Deave, Johnson & Ingram (2008), citados por Hockenberry & Wilson, referem que os objetivos da parentalidade são “a promoção da sobrevivência física e saúde da criança, até que esta desenvolva as capacidades necessárias para ser um adulto independente, com capacidades comportamentais para otimizar os valores culturais e as crenças” (Hockenberry & Wilson, 2014, p. 59).

De acordo com o International Council of Nurses (2011), a parentalidade, enquanto foco de atenção, envolve quatro dimensões: assumir a responsabilidade do exercício efetivo do papel, otimizar o crescimento e o desenvolvimento da criança, integrar a criança na família e agir de acordo com os comportamentos esperados de alguém que é mãe/pai. A parentalidade tem o potencial de promover a saúde e o bem-estar da criança ou de impedir que o modo como se processa o desenvolvimento físico e emocional cause problemas significativos a nível social e de saúde no futuro (OE, 2015a), vai além do fator biológico e está ligada à experiência de se tornar pai e mãe.

A parentalidade, é a “tarefa mais desafiante e complexa da idade adulta” (Zigler, 1995, citado por Cruz, 2013, p.14) e implica o envolvimento com os filhos e a relação com o outro elemento do casal. Tornar-se pai e mãe não é um talento natural, mas sim um processo social e cognitivo que, mais do que intuitivo, é um processo aprendido (Mercer, 2006, citada por Cardoso, Silva e Marin, 2015). As competências parentais correspondem a um conjunto de conhecimentos e habilidades dos pais que permitem o desempenho, com mestria, do papel parental e garantem o potencial máximo de crescimento e de desenvolvimento da criança (Cardoso *et al*, 2015).

Os fatores parentais que influenciam a transição para a parentalidade são a idade dos pais, o envolvimento do pai, a educação parental, a experiência prévia no cuidado a crianças e os sistemas de suporte existentes (Deave *et al*, 2008, citados por Hockenberry & Wilson, 2014). A maturidade psicológica alcançada pelos pais também influencia a experiência da parentalidade. A adaptação à parentalidade é um processo de transição que apresenta riscos associados, pois a qualidade da interação e relação entre pais e filhos pode ser afetada ou posta em causa e é necessário compreender o modo como os pais vivenciam esta adaptação (OE, 2015a).

É nos últimos meses da gravidez, que os pais tomam consciência da sua realidade, da atividade do bebé e do grande ajustamento que os espera após o nascimento de um filho. Este acontecimento, por norma, é considerado um dos acontecimentos mais importantes na vida dos pais e restante família, mais ainda, quando se trata de um primeiro filho (Brazelton, 1995).

De acordo com Relvas (2014), citado por Martins, Abreu & Figueiredo (2014), o nascimento de um filho, assinala o início de uma nova fase de transição do ciclo vital, em que se passa da função conjugal para a função parental. Este processo aciona um caminho irreversível, que altera decisivamente a identidade, os papéis dos pais e de toda a família. A transição para a parentalidade não é necessariamente marcada pelo nascimento do filho, mas pelas mudanças psicológicas internas e organizações do papel parental e dos seus relacionamentos mais importantes. É uma das maiores mudanças que o sistema familiar enfrenta, na qual os cônjuges se tornam progenitores de uma nova criança. Embora decorra frequentemente de uma opção, tornar-se pai ou mãe é uma transição especialmente crítica, pelo carácter irreversível do compromisso assumido e pelas repercussões que pode ter não só na saúde dos próprios pais, como, também, na saúde e desenvolvimento da criança (Brazelton, 1995). Um estudo realizado por Martins *et al* (2014) concluiu que durante a transição para a parentalidade os casais ainda se organizam de acordo com as referências tradicionais, em que a mãe assume o papel de principal cuidador, com disponibilidade total, e o pai assume o papel secundário de provisão e apoio, o que faz com que a parentalidade seja associada a um maior número de mudanças na vida das mães, em comparação às mudanças na vida dos pais, assumindo-se assim que as mães são as principais cuidadoras.

De acordo com Meleis (2010), a parentalidade é uma transição que ocorre na vida dos pais. Esta autora define a transição como a passagem de um estado relativamente estável, para outro estado relativamente estável, e é desencadeada por eventos ou pontos críticos. As transições ocorrem ao longo do tempo e têm um sentido de fluxo e movimento. Para Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2000), a transição apresenta três dimensões distintas: a natureza, as condições e os padrões de resposta. As percepções, expectativas e necessidades de aprendizagens dos pais são valorizadas no processo de transição, que podem apresentar um potencial efeito facilitador ou inibidor. Desta forma, a preparação, os conhecimentos e as habilidades são consideradas condições que podem facilitar ou inibir a transição, pois uma preparação antecipada para lidar com a nova situação pode constituir um fator facilitador da transição, enquanto que a falta de preparação parece constituir um fator inibidor (Meleis *et al*, 2000).

Para cada estágio do desenvolvimento da criança é esperado que os pais possuam conhecimentos, habilidades e adotem atitudes que permitam dar resposta

às necessidades dos filhos, ajudando-os a ultrapassar as dificuldades naturais e a atingir as metas desenvolvimentais (Sousa, 2012). Um dos acontecimentos que pode causar dor e sofrimento, dificultando o desempenho do papel parental é a doença e/ou a hospitalização. Nestas circunstâncias é exigido que reformulem as competências parentais e que se adaptem ao “novo perfil” do filho assumindo um novo “perfil da parentalidade”.

O exercício da parentalidade exige adaptação a mudanças de papéis, relações, expectativas, capacidades e conhecimento, constituindo-se um foco de atenção da enfermagem já que as respostas a estas mudanças podem-se manifestar em aspetos relevantes para a saúde e podem ser apoiadas e orientadas pelo enfermeiro, cuja missão é facilitar as transições que as pessoas vivem ao longo da vida (Meleis *et al*, 2000; Meleis, 2010). É necessário criar condições condutivas a uma intervenção saudável – Intervenções Terapêuticas de Enfermagem – considerando o ser em mudança como um ser holístico (Meleis *et al*, 2000).

O conhecimento e a compreensão das condições intervenientes no processo de transição para a parentalidade são fundamentais para o enfermeiro poder apoiar os pais e mães no alcance de uma transição bem sucedida, pois, como referem Ribas & Bornstein (2005), citados por Cardoso *et al* “quanto maior é o nível de conhecimentos e de habilidades das mães e dos pais, maior a probabilidade de criarem um ambiente adequado ao desenvolvimento saudável e de estarem mais sensíveis às necessidades da criança” (Cardoso *et al*, 2015, p. 12). Perante tal exigência, a intervenção do EESIP é a promoção e adequação da parentalidade em todas as dimensões, atuando aos três níveis de prevenção, e o seu compromisso passa pela colaboração com cada criança/família na adaptação ao seu processo de saúde, fornecendo apoio, ensino, instrução e treino, por forma a dotá-los de conhecimentos e habilidades (OE, 2015a).

Cabral (2012), defende que cabe ao enfermeiro a função de promotor da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança, detendo para além das capacidades técnicas, conhecimentos acerca da transição, adaptação, habilidades de comunicação e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares.

## 2. PERCURSO FORMATIVO

Tendo por base o autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem e no sentido do progresso formativo, o estágio a que se refere este relatório foi realizado em quatro contextos distintos: Unidade de Cuidados na Comunidade, Serviço de Urgência Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Serviço de Cardiologia Pediátrica. Os locais de estágio foram criteriosamente selecionados no sentido de proporcionarem oportunidades e experiências de aprendizagem diversificadas, enriquecedoras e potenciadoras do desenvolvimento de competências de EESIP.

Na escolha da UCC, teve influência a sua área de abrangência, não só pela população que reside nesse Concelho, mas também pela diversidade de projetos existentes de apoio à criança/jovem. A UCC integra um Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) onde existem outras unidades funcionais.

A escolha do SUP enquanto contexto de estágio prendeu-se pela sua referência e articulação com o local de estágio anterior, constituindo-se num contexto essencial para o desenvolvimento de competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e à família com necessidades de cuidados urgentes/emergentes.

A seleção da UCIN prendeu-se com o facto de esta ser um dos principais centros de cirurgia neonatal em Portugal. Também é um contexto com o qual já tinha tido contato no curso base de Licenciatura em Enfermagem, e considerei interessante regressar a este local, já como profissional, e com outros objetivos de aprendizagem.

O SCP foi eleito como contexto de estágio por ser reconhecido como Centro de Referência para a área das CC. Este local permite o desenvolvimento de competências e estratégias promotoras da parentalidade, com a intervenção junto à família de crianças/jovens com doença crónica, nomeadamente a CC.

O estágio foi pauteado por dois objetivos gerais:

- Desenvolver competências de EESIP aos três níveis de prevenção;
- Desenvolver estratégias de suporte que permitam ajudar os pais/famílias de crianças com CC a fazer a transição para a parentalidade com sucesso.

## 2.1. Unidade de Cuidados na Comunidade

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) representam o primeiro nível de acesso dos cidadãos ao Serviço Nacional de Saúde, assumindo assim importantes funções de promoção da saúde e prevenção da doença, de prestação de cuidados de saúde e de ligação e articulação com outros serviços para a continuidade de cuidados (Diário da República, 2012).

A UCC tem como missão contribuir para o melhoramento do estado de saúde da população da área de abrangência. Tem como principais funções a prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico e social a nível domiciliário e comunitário, especialmente ao cliente, família e grupos mais vulneráveis. A UCC desenvolve atividades no âmbito da educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. Os projetos existentes na UCC são: Preparação para a Parentalidade, Saúde Mental na Infância e Adolescência, Programa de Intervenção Integrada na área da Criança/Jovem com Necessidades Especiais, Saúde Escolar, Projeto Integrado de Intervenção Precoce, Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco e Intervenção Comunitária num centro de acolhimento temporário de menores em risco.

O meu estágio na UCC teve a duração de quatro semanas e para este contexto foram delineados os seguintes objetivos:

- Conhecer a dinâmica estrutural, funcional e organizacional do serviço e identificar os quadros de referência orientadores dos cuidados de saúde prestados na UCC;
- Participar na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família, ajudando-os nos seus processos de transição, nas situações de saúde/doença de acordo com a idade e desenvolvimento e culturalmente sensíveis;
- Identificar as necessidades e as redes de recursos comunitários de suporte à criança e família;
- Fornecer informação para a promoção da saúde e prevenção da doença;
- Participar nos programas existentes na UCC relacionados com a Saúde Infantil e Juvenil;
- Prestar cuidados gerais e específicos ajudando a criança/família nos seus processos de transição, promovendo o papel parental.

### 2.1.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas

Prestar cuidados à criança/jovem e suas famílias, exige uma reflexão a nível dos fatores económico, demográfico, legal, sociocultural e político, para que seja possível ultrapassar os obstáculos e aceder aos cuidados de saúde, conseguindo uma adaptação positiva às situações específicas. Estes fatores colocam desafios à Saúde Infantil e Juvenil, que exigem a implementação de medidas integradas, que permitem conduzir à promoção de saúde e bem-estar.

Das atividades desenvolvidas em estágio destaco as que considero que mais contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal e profissional:

- Observação do funcionamento da equipa multidisciplinar, de modo a identificar o modelo subjacente, através da consulta e leitura de documentos e protocolos que foram disponibilizados no primeiro dia de estágio. Cada enfermeiro é responsável pelos clientes de uma determinada área geográfica, assegurando o trabalho no terreno, assim como a articulação com os parceiros comunitários e com outras Unidades Funcionais do ACES. O trabalho desenvolvido pela equipa que integra a UCC, norteia-se numa filosofia de trabalho com base numa abordagem holística que considera os aspetos físicos, emocionais e sociais, o passado e o futuro de cada cliente/família e as realidades do contexto da comunidade da sua área de intervenção, atuando ao longo do ciclo de vida aos três níveis de prevenção: primária, secundária e terciária.

- Avaliação e registo de parâmetros de crescimento e desenvolvimento através de uma observação participativa nas Consultas de Saúde Infantil (CSI) da Unidade de Saúde Familiar (USF), que foram realizadas pela respetiva Enfermeira de Família.

As CSI permitem efetuar intervenções, a que Meleis *et al* (2000) dão o nome de Terapêuticas de Enfermagem, que visem a concretização de um conjunto vasto de objetivos, tendo em vista a obtenção contínua de ganhos em saúde da população. Segundo a DGS (2013), estas consultas constituem uma oportunidade privilegiada na avaliação, promoção, intervenção e orientação na transição de saúde/doença junto da comunidade. As consultas de enfermagem são feitas previamente à consulta médica. Nesta consulta tive a oportunidade de realizar, em conjunto com a enfermeira orientadora, a avaliação estatoponderal das crianças/jovens e a avaliação do desenvolvimento utilizando a Escala de *Mary Sheridan*, e com base no Programa

Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013). Esta avaliação implicou a técnica de mensuração, interpretação e o registo dessas avaliações em documentação própria da USF e no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil.

A flexibilidade da USF, permite que se uma criança/jovem se deslocar à consulta por outros motivos, pouco antes ou depois da idade-chave, que seja efetuado o exame indicado para essa idade. Este tipo de atuações, denominadas de exames de saúde oportunistas, também facilitam a redução do número de deslocações, alargando o número de crianças e jovens cuja saúde é vigiada com regularidade (DGS, 2013).

Durante a observação participativa na consulta da USF foi possível perceber que o EESIP desempenha um papel fundamental junto da comunidade, a nível dos CSP. Existem formulários de registo próprios adaptados a cada faixa etária e também suportes informativos (posters e panfletos) para vários temas, como a alimentação, prevenção de acidentes, diagnóstico precoce, entre outros. Durante a consulta realizei ensinios acerca destes temas, de acordo com a idade e necessidade. O esclarecimento de dúvidas e questões, e também o acompanhamento e avaliação do estado de saúde das mães foram atividades que tive a oportunidade de desenvolver durante o estágio, neste contexto. Promovi a interação entre as crianças e jovens com os pais/cuidadores, sabendo que estes exercem uma influência fundamental no comportamento das crianças, tal como referem Hockenberry & Wilson (2014).

De acordo com a DGS (2013), é através de uma observação crítica que os profissionais de saúde motivados poderão avaliar de forma adequada o desenvolvimento de uma criança, desde o momento em que esta entra na sala de consulta, até que sai. A observação da criança quando se encontra ao colo dos pais ou a brincar, não sendo o alvo das atenções e sentindo-se mais à vontade, permite ao enfermeiro tirar elações importantes, em relação ao seu desenvolvimento (DGS, 2013). Realizei também a promoção de cuidados antecipatórios, com o aconselhamento e esclarecimento de questões às crianças/jovens e à família.

A passagem pela USF, permitiu-me perceber que o ambiente da consulta, assim como a atitude dos profissionais, pode influenciar o comportamento das crianças e dos pais. Neste sentido, tentei sempre proporcionar aos pais um à-vontade suficiente para se exprimirem sem receios e esclarecer as suas dúvidas. Foi também essencial a utilização de estratégias de comunicação com a criança/jovem e família, de acordo com a sua idade, desenvolvimento e cultura. Com base nesta experiência,

considero que deve existir um tempo de consulta que permita criar um ambiente harmonioso e possibilitar a observação criteriosa, a formulação de dúvidas e expectativas e a discussão das situações, o que nem sempre é possível devido ao elevado número de consultas.

- Monitorização do Programa Nacional de Vacinação (PNV) e atualização do estado vacinal da população, sendo que existe também uma harmonização das CSI com o esquema cronológico preconizado no PNV, de modo a reduzir o número de deslocamentos aos serviços de saúde. Tive a oportunidade de realizar vacinação na USF e também na UCC, no âmbito do Projeto Intervenção Comunitária. Procurei motivar os cuidadores para a vacinação, salientando a sua importância para a proteção da criança e da população em geral. O PNV contribuiu e continua a contribuir significativamente para a redução e erradicação de algumas doenças infecciosas, pois a vacinação permite salvar mais vidas e prevenir mais casos de doença do que qualquer tratamento médico e de uma forma mais económica. Segundo a OE (2010a), os elevados valores percentuais de crianças vacinadas são uma realidade atual, devendo-se este facto ao excelente trabalho desenvolvido pelos enfermeiros.

- Orientação, aconselhamento e educação aos pais para o desempenho do seu papel parental, com a realização de uma aula do Curso de Preparação para a Parentalidade, que embora seja desenvolvido pela Enfermeira Especialista de Saúde Materna e Obstetrícia, funciona com a colaboração da EESIP. Realizei ensinamentos aos futuros pais acerca dos cuidados a ter ao recém-nascido, esclarecendo medos, dúvidas e receios.

- Planeamento e execução do plano de intervenção para a criança/jovem no Projeto Saúde Escolar, que se encontra inserido no Plano Nacional de Saúde Escolar, e que tem como objetivo central a melhoria da saúde das crianças/jovens e restante comunidade educativa, através da realização de atividades assentes em dois eixos: vigilância e proteção da saúde e aquisição de conhecimentos e competências na promoção da saúde. Tive a oportunidade de colaborar na programação de projetos de educação para a saúde dirigidos à comunidade educativa, que serão realizados ao longo do ano letivo, sobre os estilos de vida saudáveis, saúde oral, alimentação saudável e prática de exercício físico e saúde sexual e reprodutiva. Pude intervir junto dos jovens no aconselhamento e esclarecimento de dúvidas acerca da saúde sexual e reprodutiva e na distribuição de contraceptivos para a prevenção de Infeções

Sexualmente Transmissíveis e da gravidez indesejada na adolescência. Esta intervenção foi articulada com a Assistente Social da escola. A DGS (2006b, 2013), defende que melhorar a saúde implica uma co-responsabilização social, em que todos os sectores devem estar envolvidos quando as suas atividades têm impacto sobre a saúde dos indivíduos e dos grupos. Neste sentido, as autarquias, as instituições de saúde, a segurança social, as organizações não governamentais e todos os sectores da sociedade que trabalham com crianças e jovens são indispensáveis na advocacia de um trabalho em rede, com equipas multidisciplinares, onde a preocupação latente seja o bem-estar, numa escola que se quer, cada vez mais, promotora da saúde.

- Identificação, acompanhamento e monitorização de alunos com necessidades especiais através da participação no Projeto Integrado de Intervenção Precoce, foi outra atividade por mim desenvolvida. Pude acompanhar uma reunião da Equipa de Intervenção Precoce, e colaborar na avaliação de uma criança, num Jardim de Infância local, com a aplicação da Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – *Growing Skills II*. Este projeto tem por finalidade dar resposta às famílias com crianças dos zero aos seis anos, com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento. Consiste na prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias com o objetivo de minimizar efeitos nefastos ao seu desenvolvimento. A sinalização destas crianças e famílias, é feita para a enfermeira da UCC, que a transmite à restante equipa nas reuniões.

- Participação e colaboração com a CPCJ, com a enfermeira orientadora, que é o membro articulador entre a UCC e a CPCJ. A CPCJ é uma comissão de rede nacional e tem como objetivo a proteção dos direitos das crianças e jovens até aos dezoito anos e visa promover os seus direitos e prevenir ou por termo a situações suscetíveis de afetar a sua segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral. Como membro representante, compete à enfermeira, a intervenção nas situações identificadas como de perigo para a criança/jovem, procedendo ao respetivo diagnóstico e instrução do processo, decisão, acompanhamento e revisão das medidas de promoção e proteção. Estes processos, devido à sua natureza, são processos confidenciais e merecedores de particular atuação, e por este motivo, não foi possível o acompanhamento dos casos presencialmente. No entanto, foi possível refletir com a enfermeira orientadora sobre alguns casos, e na forma como estas situações podem interferir no desenvolvimento saudável da criança/jovem, quer a nível físico, psicológico, emocional e social.

A realização do estágio na UCC permitiu-me conhecer e participar nos projetos existentes na comunidade, no âmbito da saúde infantil, que permitem promover a melhoria do nível de saúde da área geográfica que abrange, direcionando a sua atenção a medidas de promoção de saúde e prevenção da doença. Este estágio permitiu-me estar próxima da população, perceber o contexto em que as crianças/jovens e famílias estão inseridos, conhecendo a realidade da comunidade. A intervenção do enfermeiro passa por proporcionar apoio continuado à criança/família, promovendo a articulação com outros intervenientes na prestação de cuidados.

O estágio na UCC foi uma experiência positiva e enriquecedora para o meu percurso pessoal e profissional, com reflexão sobre a prática. Considero ter atingido os objetivos, com o desenvolvimento das atividades previamente propostas, com pesquisa e com a prestação de cuidados à criança/família, para a aquisição de competências científicas, técnicas e humanas, fundamentais como futura EESIP. Por ser uma área da qual não tinha experiência, foi muito benéfico perceber a essência dos CSP a nível da prevenção primária, e o envolvimento apresentado pela equipa de enfermagem, que mobiliza saberes e articula a equipa multidisciplinar e os recursos da comunidade, de forma a promover o bem-estar das crianças/jovens e famílias.

## **2.2. Serviço de Urgência Pediátrica**

O alargamento da idade de atendimento pelos Serviços de Pediatria, nos Serviços de Urgência, Consulta Externa, Hospital de Dia e Internamento, até aos dezassete anos e 364 dias (Despacho N.º 9871/2010, Diário da República), veio aumentar o número de atendimentos a adolescentes no SUP. As principais causas da ida dos adolescentes ao SUP são as intoxicações (alcoólicas e medicamentosa voluntária) e o trauma. O aumento de idade pediátrica veio criar necessidades que estão relacionadas com a estrutura física dos serviços que permitam a prestação de cuidados de enfermagem baseadas no respeito e na privacidade pelo cliente, nomeadamente ao adolescente, como recomenda a OE (OE, 2010a).

O meu estágio no SUP teve a duração de quatro semanas e para este contexto foram delineados os seguintes objetivos:

- Conhecer a dinâmica estrutural, funcional e organizacional do serviço;

- Identificar as patologias e causas mais frequentes de ocorrência e admissão ao SUP;
- Participar na Triagem;
- Identificar as necessidades da criança/família que ocorrem ao SUP;
- Identificar situações de risco para a criança/jovem;
- Prestar cuidados gerais e específicos, desde a triagem até à alta, ajudando a criança/família nos seus processos de transição saúde/doença;
- Prestar cuidados de enfermagem à criança/família, nas situações de doença aguda de acordo com a idade e desenvolvimento e culturalmente sensíveis;
- Desenvolver competências de comunicação com a criança/jovem;
- Fornecer informação para a promoção da saúde e prevenção da doença de acordo com as necessidades da criança/família.

#### 2.2.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas

- Observação do funcionamento da equipa de enfermagem e da equipe multidisciplinar, com consulta e leitura de documentos e protocolos que foram disponibilizados. O método de trabalho adotado é o de enfermeiro responsável.

- Foi minha preocupação ao longo do estágio no SUP, o desenvolvimento de competências de comunicação com a criança de acordo com a sua idade, desenvolvimento e cultura e com a sua família. A comunicação eficaz, onde está incluída a verbal e a não verbal, permite a exposição aberta e confiante das preocupações por parte dos pais, crianças e jovens, tornando-se fundamental para a prestação de cuidados de qualidade (Hockenberry & Wilson, 2014). De acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, o enfermeiro deve demonstrar conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação e habilidades de adaptação da comunicação no relacionamento com a criança/jovem e sua família (OE, 2010c). Foi perceptível a diferença dos cuidados prestados pelo EESIP no SUP, ao nível da comunicação e gestão de conflitos com os familiares e entre pares, na visão que tem da complexidade dos cuidados, ficando de imediato alerta para possíveis complicações e na promoção da melhoria contínua dos cuidados através da formação aos colegas no dia-a-dia.

- Participação na prestação de cuidados gerais e específicos à criança com situação de doença aguda, desde a triagem até à alta. Tendo em conta que na maioria das vezes não é possível haver uma preparação prévia à criança/jovem e família para recorrer ao SUP, é essencial que o enfermeiro se apresente disponível para os acolher. Tive oportunidade de observar e de realizar a triagem, com a supervisão da enfermeira orientadora. Na triagem estabelece-se o primeiro contato com a criança e a família, respondendo prontamente à necessidade de cuidados. Reconheci situações de instabilidade das funções vitais e possível risco de morte, e prestei cuidados de enfermagem apropriados. De acordo com Fernandes (2012), a triagem constitui-se no primeiro contato visual que o enfermeiro tem com a criança e os pais, onde deve tirar partido para o início de uma relação de confiança e disponibilidade.

O enfermeiro, em situação de emergência, atua como mediador do atendimento à criança e família. Esta intervenção de enfermagem integradora é evidenciada pelo planeamento de recursos humanos e materiais, pelos cuidados de enfermagem na admissão e avaliação da criança em situação de risco e pelos cuidados de enfermagem dirigidos à família. É de acrescentar ainda, que o EESIP apresenta determinadas características específicas como conhecimentos, capacidades técnicas e tecnológicas, habilidades, tomada de decisão, trabalho de equipa e liderança, manifestando segurança, calma, empatia e racionalidade (Hockenberry & Wilson, 2014).

Neste SUP é utilizado um sistema de triagem desenvolvido pelos enfermeiros do serviço ao longo dos anos, com base na *Canadian Pediatric Triage and Acuity Scale*, que inclui um algoritmo de forma a haver uma uniformização das práticas de enfermagem e que passa pela observação e avaliação da criança, estabelecendo prioridades no sentido de diminuir o tempo de espera e o tratamento adequado de cada situação. De acordo com o resultado da apreciação da criança, e em função da gravidade da situação, é atribuído um valor, com base numa escala numérica, à qual corresponde a cor da pulseira a ser atribuída: 0 – Emergente (pulseira vermelha), 1 – Muito urgente (pulseira laranja), 2 – Urgente (pulseira amarela), 3 – Referenciados não urgentes (pulseira verde) e 4 – Não urgente (pulseira azul). Além da atribuição da pulseira é designado o local onde a criança/família deve aguardar de acordo com a avaliação efetuada. A utilização do triângulo de avaliação pediátrica, fundamental no primeiro contato, através de uma observação visual rápida da aparência, trabalho respiratório e circulação periférica, permitiu determinar o estado da criança (INEM,

2012). Utilizei também a avaliação ABCDE, que faz parte do exame primário da criança. Foram avaliados o estado de consciência, a respiração, o estado hemodinâmico, a temperatura corporal, o estado de hidratação, a pele e mucosas, a existência e gravidade de feridas ou queimaduras, traumatismo craniano, traumatismo tóraco-abdominal/coluna ou dos membros, acidentes, a dor e os maus tratos e posteriormente foi atribuído o grau de prioridade de acordo com a norma de avaliação.

Durante o processo de acolhimento à criança/família, de acordo com a situação de saúde, idade e compreensão da criança e família, fiz uma explicação acerca do atendimento, informando que a prioridade é por gravidade e não por ordem de chegada. Fernandes, refere que compete também ao enfermeiro tranquilizar e informar os pais o motivo pela demora no atendimento, pois “o esperar é uma das situações que mais intranquilizam os pais e das que mais frequentemente originam situações de tensão entre estes e a equipa de saúde” (Fernandes, 2012, p. 2).

Prestei cuidados imediatos, quando tais eram necessários, como por exemplo, em situações de febre ou dor. Foi minha intervenção dar informação aos pais sobre sinais e sintomas de agravamento e recomendando que voltassem à triagem durante o tempo de espera, se sentissem necessidade, por não melhoria da situação ou por dúvidas. Procurei criar um ambiente de confiança e cordialidade para que os pais e as crianças, quando mais crescidas, pudessem expor aberta e confiantemente as suas preocupações, como preconiza a OE (2010a).

- O ensino, a instrução e o treino aos pais, indo ao encontro das principais necessidades identificadas no SUP, foi uma das atividades que desenvolvi durante o estágio. A maioria das crianças que acorrem ao SUP têm alta no próprio dia, contudo, algumas têm que ficar em observação. O internamento no SUP é efetuado nas Unidades de Internamento de Curta Duração (UICD) não excedendo habitualmente as 48 horas. As crianças e os jovens que necessitem de maior tempo de internamento são transferidos para outros serviços pediátricos, situação que tive oportunidade de acompanhar.

Ao SUP acorrem, com frequência, crianças e jovens com doenças crónicas e com internamentos de repetição, como por exemplo, crianças/jovens com Drepanocitose, com crises agudas. Estas crianças/jovens ficam internadas nas UICD's para controlo da sua situação, nomeadamente da dor. Durante o período de tempo que decorreu o estágio, tive contato com uma criança em idade pré-escolar e com uma adolescente com esta patologia. No caso da criança em idade pré-escolar,

esta já teria manifestado dor e desconforto há algumas horas, no domicílio, tendo estes sintomas sido desvalorizados pelo pai, que não era o seu principal cuidador. Só ao final do dia, quando a mãe chegou a casa é que percebeu que a criança estaria muito desconfortável com a dor, pois esta só se comportava daquela forma quando estava com uma crise de dor aguda. No caso da adolescente, a mãe da mesma referiu que, no seu entender, esta seria mais uma chamada de atenção. A mãe referiu que desde o nascimento do irmão mais novo da adolescente, estas crises eram mais frequentes, e que já não sabia como lidar com a situação. Embora a patologia seja a mesma, as manifestações variam de acordo com a idade da criança/jovem, e o comportamento dos pais também se modifica de acordo com a sua experiência com a doença. De acordo com a literatura, o comportamento dos pais perante a criança com doença crónica pode ser alterado, diferente, daquele que tem com os outros filhos (Bruce, Lilja & Sundin, 2014). Meleis *et al* (2000), referem que o papel do enfermeiro passa por avaliar as transições da família, determinar o impacto no sistema familiar e participar, com a família, no planeamento de intervenções para reduzir os efeitos stressantes da transição na saúde da família.

Após um levantamento das necessidades formativas da equipa feita em colaboração com a enfermeira orientadora e com a enfermeira chefe do serviço, considerámos importante a realização de uma sessão de formação dirigida para a equipa de enfermagem com o objetivo de sensibilizar para o modo como os pais exercem a parentalidade quando os filhos têm uma doença crónica. O título da formação foi “Promoção da Parentalidade – A Criança/Jovem com Doença Crónica”. Após a exposição do tema, teve lugar uma discussão com partilha de experiências e reflexão. Foi enfatizada a valorização dos sinais que nos levam a identificar um possível desempenho desadequado do papel parental, nomeadamente maus tratos.

- A avaliação da dor, com a utilização de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, foi um dos aspetos que me debrucei neste local de estágio. De acordo com o Portal da Saúde (2005), o controlo da dor é um direito dos clientes e um dever dos profissionais de saúde, constituindo-se num passo essencial na humanização das unidades de saúde. Também a OE refere que o controlo da dor é um direito das pessoas e um dever dos profissionais de saúde, sendo a dor considerada como 5º sinal vital (OE, 2008). Para o controlo da dor, no SUP existe um protocolo que inclui medidas não farmacológicas e farmacológicas locais e sistémicas. É preocupação do enfermeiro minimizar e controlar a dor, nomeadamente, a inerente aos procedimentos

invasivos, recorrendo ao uso de intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico ou físico experimentado pela criança e a sua família. As medidas não farmacológicas são de “carácter psicológico, descritas como eficazes em situação de dor ligeira, procedimentos dolorosos ou como complemento dos analgésicos, uma vez que aumentam o sentimento de controlo da dor e promovem uma maior autonomia da criança” (OE, 2013, p.13) e devem ser seleccionadas de acordo com o desenvolvimento e preferência da criança. O enfermeiro deve promover um ambiente de afetividade, segurança e lúdico, de forma a permitir que a criança e família ultrapassem a ansiedade e o medo do desconhecido, o que por si só são estratégias de promoção do desenvolvimento infantil (OE, 2010a).

O primeiro passo para o eficaz controlo da dor passa por uma avaliação da história e intensidade da dor, de forma sistemática e cientificamente válida. A avaliação da intensidade da dor foi feita a todas as crianças e jovens que recorreram ao SUP, através da aplicação das escalas NIPS – *Neonatal Infant Pain Scale*, FLACC – *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*, Faces e Numérica. De acordo com Batalha, Reis, Costa, Carvalho & Miguens (2009), a autoavaliação é a única forma segura de avaliar a dor, no entanto, nem sempre é possível a aplicação dessas escalas. No caso das crianças que se encontravam num estágio de desenvolvimento pré-verbal ou que pela sua condição de saúde eram incapazes de o fazer, foram aplicadas escalas de heteroavaliação da dor.

- Apoiar os pais na prestação de cuidados aos filhos, promovendo o envolvimento parental negociado nos cuidados foi uma das minhas preocupações. De acordo com Casey (1995) a negociação de cuidados é o nível mais elevado de participação na prática de cuidados. Os cuidados são centrados no cliente e com forte comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidados. Aos cuidados de enfermagem prestados no SUP estão subjacentes a filosofia de CCF, manifestado através de uma prestação de cuidados que privilegia a partilha de informação, a negociação, a colaboração e participação da família/pessoa significativa no processo de cuidados, permitindo que estes estejam presentes em todo o processo, incluindo na sala de reanimação. Tive a oportunidade de presenciar a prestação de cuidados a uma criança em idade escolar na sala de reanimação, com uma crise convulsiva, em que durante o procedimento os pais foram acompanhados, e houve a preocupação de os esclarecer acerca do que estava a acontecer. De acordo com Hockenberry &

Wilson (2014), a família deve ser reconhecida como uma constante na vida dos filhos, pelo que deve ser apoiada, respeitada e potencializada a sua força e competência.

- Ao longo do estágio no SUP foi minha preocupação a preparação para a alta, que se inicia logo no momento de admissão. A minha intervenção baseou-se no ensino aos pais/cuidadores, visando a continuidade dos cuidados para a recuperação dos seus filhos, encaminhando e referenciando-os para os CSP e outros recursos da comunidade. Por vezes, as utilizações dos serviços de urgência hospitalares são falsas urgências médicas. Os fatores que contribuem para esta utilização inadequada do SUP são a facilidade de acesso ao mesmo com a realização de exames auxiliares de diagnóstico e o facto de existir ainda um grande número de famílias sem médico de família atribuído, obtendo uma resposta inadequada e insuficiente por parte dos CSP. Para reduzir o número de situações clínicas que não constituem verdadeiras urgências hospitalares, os CSP deveriam estar acessíveis a toda a população, devendo haver uma maior articulação com os SUP. Do mesmo modo, é fundamental a intervenção do enfermeiro junto da população, com o planeamento e execução de campanhas de educação para a saúde, fornecendo informações acerca dos recursos existentes na comunidade que podem servir de apoio na resolução de problemas. Esta melhoria da qualidade dos cuidados no SUP enquadra-se na atuação particular do EESIP, sendo da sua área de ação deter conhecimentos e habilidades para antecipar e responder às situações de emergência, e também para avaliar a família e responder às suas necessidades no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar (OE, 2010c).

Este estágio permitiu-me perceber que a deslocação a um SUP representa para a criança/jovem e família uma situação de grande ansiedade (Fernandes, 2012), e cabe ao enfermeiro a prestação de cuidados o menos traumatizante possível, transmitindo segurança e proporcionando conforto de modo a que o impacto da deslocação a este serviço seja positivo e que permita minimizar a ansiedade e o medo ao desconhecido.

Este contexto permitiu-me aprofundar diversas competências, na medida em que os objetivos propostos foram alcançados, tendo conseguido compreender o circuito que a família percorre dentro do SUP.

### **2.3. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais**

A UCIN é uma unidade médico-cirúrgica que regista, em média, entre 25 a 30% de Recém-Nascidos (RN) sujeitos a grandes cirurgias neonatais, e RN internados por prematuridade, com internamentos prolongados. Segundo Santos (2011), os partos pré-termo constituem um desafio cada vez maior, e a sua incidência tem vindo a aumentar nos países ocidentais, com a elevação dos tratamentos de fertilidade e o aumento da idade das grávidas. A UCIN apresenta dois espaços distintos, diferenciados por cuidados intensivos e cuidados intermédios.

O meu estágio na UCIN teve a duração de quatro semanas e para este contexto foram delineados os seguintes objetivos:

- Conhecer a dinâmica estrutural, funcional e organizacional do serviço;
- Prestar cuidados gerais e específicos ajudando o RN e família nos seus processos de transição;
- Identificar as necessidades dos pais para a aquisição de habilidades e conhecimentos relacionados com o cuidar de um RN prematuro ou submetido a cirurgia;
- Prestar cuidados de enfermagem promotores da parentalidade;
- Capacitar os pais para uma crescente autonomia na sua prestação de cuidados e desempenho do seu papel parental.

#### **2.3.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas**

- Observação do funcionamento da equipa de enfermagem e da equipa multidisciplinar. Consulta e leitura de documentos, tais como normas e protocolos existentes na UCIN, que foram disponibilizados nos primeiros dias de estágio. A filosofia da prestação de cuidados assenta no envolvimento da família e na parceria de cuidados com os pais, que permanecem em horário alargado junto ao RN.

- Prestação de cuidados de enfermagem ao RN pré-termo e família nas situações de saúde/doença, preservando o seu bem-estar. A UCIN destina-se a RN's que exigem cuidados especiais. A maioria dos RN internados são prematuros, não estando ainda suficientemente desenvolvidos. A minha prestação de cuidados ao RN prematuro na UCIN foi norteadada pelo Programa Individualizado de Avaliação e

Cuidados Centrados no Desenvolvimento do RN (NIDCAP). De acordo com Santos (2011), o NIDCAP foi criado numa tentativa de reduzir o impacto negativo que o ambiente de uma UCIN pode causar no bebê prematuro fora do útero materno. A sua inclusão reduz as complicações iatrogénicas relacionadas com o ambiente, uma vez que aumenta as competências do RN, a confiança por parte dos pais e a satisfação dos profissionais de saúde que prestam cuidados aos mesmos.

O NIDCAP é considerado uma abordagem comportamental individualizada para a prestação de cuidados baseada na informação que o comportamento do RN nos fornece, e é desenvolvido em estreita conformidade com a ideia de CCF (Santos, 2011). De acordo com Als (2004), o objetivo do NIDCAP é evitar cargas sensoriais e dor inesperadas, e enfatizar os aspetos positivos e as competências do RN. A abordagem de cada RN é focalizada numa leitura detalhada dos sinais comportamentais individuais. Existe na UCIN uma adaptação, quer do ambiente, quer dos cuidados, a fim de realçar os pontos positivos de cada RN e a sua autorregulação. Esta adaptação é realizada com a colaboração dos pais, pois de acordo com Als (2004), os pais são os principais responsáveis pelos cuidados quotidianos ao RN ajudando-o a vincular-se. Os princípios chave do NIDCAP são: avaliação do RN, coordenação dos cuidados, meio ambiente tranquilo, consistência no cuidar/cuidados colaborativos, agrupamento de cuidados estruturados para as 24h, posicionamento adequado, oportunidades para o contato pele-a-pele, suporte individualizado para a alimentação e conforto para a família (Santos, 2011).

Todas as intervenções médicas e de enfermagem foram previstas e adaptadas em função da sensibilidade de cada bebé e os cuidados centrados no desenvolvimento dos RN's pré-termo passaram por manter a incubadora coberta, com o objetivo de reduzir a intensidade da luz e dos ruídos, e a utilização de técnicas de posicionamento. As técnicas de posicionamento que utilizei incluíam o alinhamento da cabeça com o corpo, e a contenção dos membros junto ao corpo, durante o repouso e durante o manuseio. Para tal foram utilizados "rolos" e "ninhos" que mantinham o corpo contido e que se encontravam em íntimo contato com todo o corpo, evitando que algum membro ficasse fora da contenção. O posicionamento que transmitia maior conforto era o lateral, sempre que o estado clínico o permitia, com a estabilização do estado hemodinâmico do RN. Santos (2011), defende que estes suportes para o posicionamento do RN devem ser usados para aumentar o seu bem-

estar e tranquilidade, e que devem ser gradualmente diminuídos conforme este for melhorando a sua organização motora.

- Promoção do envolvimento parental nos cuidados foi uma das minhas preocupações para o estágio neste local. No sentido de apoiar os pais no processo de transição para a parentalidade, a minha intervenção passou por apoiar os pais a adquirir competências necessárias para cuidar do RN. Negocieei com os pais as decisões tomadas na prestação de cuidados, e incentivei-os para a comunicação e interação com o seu RN, com o objetivo de criar laços afetivos e consolidar a vinculação. A família espera que a UCIN lhes conceda um ambiente de suporte, respeito, profissionalismo e espaço onde sejam capazes de dar carinho e atenção e que os ajude no seu papel parental, e a tornarem-se famílias de confiança (Santos, 2011).

O nascimento prematuro de um filho acarreta consigo uma ambiguidade de sentimentos, emoções e necessidades, que se prolongam mesmo quando o RN vai para casa. A família tem necessidade de se adaptar à sua nova realidade. Os pais apresentam um conjunto de necessidades específicas, como a de obtenção de informação e de apoio, e de desenvolverem autoconfiança. Assegurar aos pais que eles são os principais cuidadores da criança e que são os primeiros a providenciar carinho e atenção são fatores críticos para o desenvolvimento futuro do RN.

Uma das famílias com quem mantive mais contato foi um jovem casal, em que o internamento na UCIN tinha sido programado, pois o seu bebé tinha como diagnóstico pré-natal um Mielomeningocelo. Após o nascimento, o RN foi transferido para esta UCIN, e a mãe manteve-se internada no Serviço de Obstetrícia de outro hospital. A separação física, necessária nesta situação, pode ser acompanhada pelo afastamento emocional dos pais, e de acordo com Hockenberry & Wilson (2014), pode mesmo prejudicar seriamente a capacidade de os pais assumirem os seus papéis familiares frente ao RN. O pai dividia os seus dias entre as visitas à mãe e ao filho, até à alta da mãe, tendo referido que sentia que não conseguia estar presente na íntegra em nenhum dos locais. Neste sentido, providenciei apoio emocional ao pai de modo a minimizar fatores de stress e fortalecer o processo de vinculação. Sempre que o pai estava presente incentivei a prestação de cuidados ao seu RN e o registo desses momentos com fotografias, que depois partilhava com a mãe. Após a alta da mãe, a minha intervenção passou por dotar os pais de conhecimentos e saberes, assegurando o planeamento da alta e a continuidade dos cuidados. Estabeleci com

os pais uma parceria de cuidados, deixando ao seu critério se se sentiam ou não, preparados e motivados para intervirem nos cuidados ao RN, respondendo às necessidades específicas da família, tendo em conta a transição do ciclo de vida em que se encontravam. Para Meleis *et al* (2000), o papel do enfermeiro é apoiar as pessoas na gestão dos seus processos de transição ao longo do ciclo de vida, sendo que estas transições apresentam uma característica essencialmente positiva. A família ao passar por este evento, alcança uma maior maturidade e estabilidade, face ao que passou.

Foram feitos esclarecimentos acerca da cirurgia e dos cuidados pós-cirurgia, bem como ensinamentos relativamente aos cuidados a ter com a sutura operatória e sobre a melhor forma de posicionar o RN, para não exercer pressão sobre o local operado. Forneci informações acerca dos cuidados de higiene, aleitamento materno, massagem terapêutica, transporte do bebé em segurança após a alta e vacinação, para que os pais se sentissem mais preparados a todos os níveis para cuidarem do RN em casa. Esta transmissão de conhecimentos permitirá capacitar os pais para cuidarem dos seus filhos, mais seguros e confiantes, prevenindo possíveis desequilíbrios no bem-estar do casal.

- Apoio aos pais na tomada de decisão e prestação de cuidados ao RN. Na UCIN os pais podem visitar o RN sempre que assim o desejarem e permanecer junto ao mesmo o tempo que quiserem. Os pais são parceiros no cuidar e não visitantes. De acordo com Casey (1995), o sentimento de negociação e o respeito pelos desejos dos pais são a base da parceria de cuidados, uma vez que o RN é o alvo dos cuidados e a família a prestadora de cuidados à criança. A minha intervenção passou por ter sempre em consideração a individualidade e a complexidade de cada família. O processo de negociação dos cuidados era iniciado o mais precocemente possível para que os pais se sentissem parte integrante da equipa, mostrando-se mais confiantes em relação às capacidades de cuidar do RN. A tomada de decisões partilhada facilitou a manutenção de laços familiares importantes para o seu ajustamento psicológico e social durante a hospitalização.

- Promoção do contato pais-bebé através do toque, massagem terapêutica e método de Canguru. A massagem ao RN faz com que este se acalme, adquira resistência no organismo, tranquilidade no sono, e obtenha um desenvolvimento psíquico positivo. Foi perceptível que o banho e a massagem eram os momentos mais apreciados pelos pais e RN's. O banho ao RN foi sempre programado com os pais,

respeitando a sua disponibilidade e vontade. Durante as massagens, os RN's demonstravam sentir uma sensação muito agradável pois não se trata somente do contato pele-a-pele, mas também de sentir sensações através da audição, olfato, e da visão. Nada melhor que uma massagem para promover o cuidar ao RN, para relaxar e permitir que os pais transmitam todo seu carinho e amor.

O método Canguru é um tipo de assistência neonatal que estimula o desenvolvimento e ajuda na recuperação de bebês prematuros (Menegueço, 2013). Santos (2011), refere que o método Canguru é um componente importante dos cuidados centrados no desenvolvimento, que fornece um equilíbrio entres os sistemas táctil e proprioceptivo (desenvolvimento mais precoce) e os sistemas visual e auditivo (desenvolvimento mais tardio). Este método protege o RN da estimulação nociva da UCIN auxiliando no sono e na atenção dirigida à mãe, para além de favorecer a manutenção da temperatura adequada e melhorar a função cardio-respiratória (Santos, 2011). Os RN's foram colocados em contato com os pais, pele-a-pele, apenas de fralda, sobre o tórax, para sentirem o seu cheiro e adquirirem o calor do seu corpo.

- Promoção da amamentação, enumerando as suas vantagens e benefícios e esclarecendo dúvidas acerca da extração, conservação e transporte do leite materno, com o fornecimento de folhetos informativos existentes na UCIN e também de material apropriado para extração do leite. No caso da mãe que se encontrava internada noutra hospital, incentivei e orientei para que a mãe fizesse a extração do leite na maternidade e o pai o trouxesse, para posteriormente ser administrado ao RN, informando sobre os benefícios do aleitamento materno. A American Academy of Pediatrics (2005) recomenda o leite materno como o alimento de eleição para todas as crianças incluindo os RN's doentes e prematuros. O enfermeiro deve conhecer e proporcionar aos pais toda a informação completa e precisa acerca dos benefícios e métodos de aleitamento materno, para que possam tomar a decisão mais informada e adequada, ressaltando que a escolha do tipo de alimentação é um direito dos pais (Hockenberry & Wilson, 2014).

A passagem pela UCIN constituiu mais uma experiência de aprendizagem positiva, tendo permitido a prestação de cuidados e o contato com o RN prematuro ou com necessidades especiais e a sua família. A especificidade nos cuidados exigiu pesquisa bibliográfica e reflexão sobre a prática, para uma prestação de cuidados de qualidade ao RN/família. A participação nos cuidados de enfermagem, com a

supervisão da enfermeira orientadora, abrangeu intervenções inerentes à estabilização do RN, do ponto de vista ventilatório, térmico, hemodinâmico, metabólico e neurológico, e também a avaliação e controlo da dor com o recurso a medidas não farmacológicas, como a sucção não nutritiva (com a utilização da sucrose), o conforto, a diminuição dos stressores do RN, o apoio aos pais, a relação de confiança e a promoção das competências parentais. Foram partilhados com a equipa de enfermagem conhecimentos e experiências, e apreendidos novos conhecimentos acerca do posicionamento e conforto do RN prematuro, contenção, preparação de alimentação parentérica e a aspiração de secreções brônquicas em circuito fechado.

O enfermeiro deve possuir uma preparação aprofundada e atualizada de conhecimentos, pois a prestação de cuidados ao RN pré-termo ou com necessidades especiais exige um enorme rigor e minuciosidade. Deve também deter capacidades de comunicação efetiva com os pais, capacidade de escuta e de empatia para o estabelecimento de relações de confiança no sentido da promoção da parentalidade, transmitindo a segurança e tranquilidade necessárias para a prestação de cuidados (Hockenberry & Wilson, 2014).

#### **2.4. Serviço de Cardiologia Pediátrica**

O SCP abrange uma área de referenciação nacional difusa e internacional focalizada nos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP). As crianças/jovens com CC provenientes dos PALOP, além de carecerem de apoio social têm, frequentemente, outras patologias associadas que requerem apoio de outras especialidades médicas e contra-indicam a execução imediata dos procedimentos invasivos necessários ao tratamento da sua cardiopatia. Por estes motivos, o percurso destas crianças/jovens e famílias pode ser particularmente complexo, gerador de problemas adicionais decorrentes da deslocação prolongada do país de origem.

O SCP dispõe de quatro quartos, dos quais dois, podem funcionar como quartos de isolamento no caso de internamentos de crianças/jovens transplantados. Apresenta um berçário onde ficam os RN e lactentes e dispõe também de uma sala de brincar, que serve de refeitório.

O meu estágio no SCP teve a duração de seis semanas, com uma breve passagem pela Consulta Externa. Para este contexto foram delineados os seguintes objetivos:

- Conhecer a dinâmica estrutural, funcional e organizacional do serviço;
- Conhecer o impacto da CC na família;
- Prestar cuidados, em parceria, à criança/família com CC;
- Desenvolver competências de comunicação com a criança/jovem;
- Identificar situações de stress que comprometam o desenvolvimento do papel parental;
- Identificar as necessidades de conhecimentos e aquisição de habilidades, por parte da família, com vista no regresso a casa;
- Preparar a família para cuidar da criança com CC;
- Promover junto da família da criança com CC a parentalidade.

#### 2.4.1. Descrição e análise crítica e reflexiva das atividades desenvolvidas

- Observação do funcionamento da equipa de enfermagem, assim como da equipa multidisciplinar. Consulta e leitura de documentos, normas e protocolos existentes no SCP, que foram disponibilizados durante o estágio. Durante o estágio no SCP foram realizados registos de interação e reflexões, que me ajudaram a refletir sobre a prática (Apêndice IV).

- Entrevistas aos pais/cuidadores de crianças com CC, durante todo o processo de cuidados, com a colheita de dados relacionados com as dificuldades sentidas pelos mesmos, e adequando desta forma as minhas intervenções.

Os internamentos no SCP podem ser programados, como nos casos de crianças que vão ser submetidas a procedimentos cirúrgicos ou de exames complementares de diagnóstico, como os cateterismos ou os estudos eletrofisiológicos. Para estas crianças/jovens e famílias, a hospitalização já não se constitui como uma novidade. Por já existirem conhecimentos acerca da CC, a minha intervenção junto destas crianças/jovens e família focou-se nas consequências que uma nova hospitalização possa trazer. Hockenberry & Wilson (2014), referem que diante de uma nova hospitalização, a criança, dependendo da idade, pode apresentar

sentimentos como o medo, a sensação de abandono ou de punição, o que pode desencadear nos pais mais sofrimento e sentimentos de impotência.

Existem situações em que os internamentos não são programados, como por exemplo, quando a criança/jovem é encaminhada de uma consulta de rotina, ou de outro hospital, assim como os RN's aos quais foi diagnosticada uma CC à nascença ou no período perinatal. Nestes casos não é possível haver uma preparação prévia à criança/jovem e família para a hospitalização. A minha intervenção centrou-se na disponibilidade para acolher a criança/jovem e a família, explicando todos os procedimentos e os aspetos referentes ao serviço e ao hospital.

De forma a diminuir o impacto causado pela hospitalização nas crianças, apliquei estratégias que foram adequadas e personalizadas a cada criança/jovem. Para as crianças mais novas, a brincadeira terapêutica e a participação nas atividades na sala de brincar, como a leitura, a música, contar histórias, desenhar e pintar, revelaram-se estratégias bem-sucedidas para a expressão dos sentimentos originados por procedimentos mais invasivos e dolorosos. Em relação às crianças mais velhas, a partir dos dez anos, as atividades preferidas eram ver televisão, conversar, estudar, realizar jogos educativos, utilizar o telemóvel ou o computador. A utilização dos brinquedos ou a participação em atividades lúdicas possibilitou às crianças/jovens enfrentar de uma forma mais serena a hospitalização e a regular os seus sentimentos. Hockenberry & Wilson (2014), defendem que é através da brincadeira que a criança aprende, obtendo conhecimentos sobre o seu mundo e como lidar com o ambiente. A brincadeira é o “trabalho” da criança, e ao brincar ela consegue comunicar e alcançar relacionamentos satisfatórios com outras pessoas.

A resposta dos pais face à hospitalização do seu filho, pode transmitir-se na dificuldade em saberem como agir para atender às necessidades da criança doente, perante o choque de surpreendentemente de lhes ser comunicado ou confirmado o diagnóstico de uma CC, estando envolvidos num ambiente com regras estranhas e desconhecidas (Harvey, Kovalsky, Woods & Loan, 2013; Hockenberry & Wilson, 2014). Nos momentos de admissão e acolhimento ao SCP procurei sempre estabelecer um relacionamento de confiança com a criança/jovem e família, e manter esta relação durante todo o internamento. O enfermeiro deve demonstrar disponibilidade, respeito, empatia, confiança e segurança, saber escutar, e saber utilizar os diversos tipos e modos de comunicação, que irão facilitar o aparecimento de mecanismos de adaptação ou defesa da criança e família. Teles (2000), refere que

quando a criança é internada, é necessário estabelecer uma relação de ajuda e de confiança, tendo sempre presente a humanização dos cuidados de enfermagem prestados à criança e família, contribuindo assim para reduzir os traumas inerentes à hospitalização. Neste sentido, aproveitei sempre os momentos de diálogo com os pais para os incentivar a participar nos cuidados aos filhos. Esta participação teve como objetivo reduzir o medo dos pais perante o cuidar da criança, dar-lhes confiança e segurança na prestação de cuidados e proporcionar uma maior tranquilidade. Na presença dos pais, as crianças mais pequenas, colaboravam ativamente e ficavam muito mais tranquilas durante a prestação de cuidados. Incentivei sempre a presença dos pais durante a hospitalização, respeitando sempre a sua vontade e preparando-os para que no momento da alta se sentissem aptos para prestarem os cuidados necessários no domicílio.

Algumas das preocupações relatadas pelos pais centravam-se no facto de residirem fora de Lisboa, longe do hospital, o que implica longas viagens que são obrigados a fazer para consultas, exames e internamentos. Estas viagens resultam também em grandes períodos de afastamento de casa e dos empregos. Como resultado, a carga económica e o stress experimentado durante o tempo de internamento era, para estas famílias, potencialmente maior. As situações de famílias com carências económicas que, de algum modo, poderiam comprometer o acompanhamento dos filhos durante o internamento foram discutidas em equipa e encaminhadas para a Assistente Social.

Em relação à alta e ao regresso a casa, a inquietação relatada pelos pais centrava-se no receio de uma alteração no estado de saúde da criança/jovem, e o facto de se encontrarem distantes do hospital. Nestes casos, os pais foram aconselhados, em caso de agravamento da situação ou outra situação de saúde, a recorrerem ao hospital da área de residência para serem observados e encaminhados, se necessário, para este hospital. Foi também fornecido o contato do SCP, colocando os pais à-vontade para o seu uso, sempre que necessitassem de esclarecimento de dúvidas ou aconselhamento.

- Observação dos comportamentos parentais face à criança com CC, foi uma atividade que me propus desenvolver neste local de estágio. A adaptação à parentalidade é um importante momento de desenvolvimento da vida dos pais que experimentam mudanças emocionais e funcionais e, de acordo com Macedo (2011), o aparecimento de uma CC tem repercussões importantes na vida da criança, bem

como na vida dos seus familiares mais próximos. O internamento da criança/jovem, gera sentimentos ambivalentes na família/cuidadores. O internamento é um momento de crise para o sistema familiar, mas também representa uma perspetiva de cura e de melhoria da qualidade de vida, como revela o estudo realizado por Wey *et al* (2016).

Durante o estágio no SCP apoiei e promovi a parentalidade ajudando os pais a adotarem comportamentos destinados a auxiliar e a manter a integração da criança na unidade sócio-familiar, otimizando o seu crescimento e desenvolvimento. A hospitalização abala a organização da família e, conseqüentemente, dificulta a gestão do quotidiano dos seus membros. Para tentar minimizar os efeitos da hospitalização nos pais, estimulei o papel da família na prestação de cuidados diretos à criança. Procurei transmitir aos pais que a hospitalização, por vezes, é uma necessidade inevitável para a recuperação da criança e que o equilíbrio das suas vidas se restabelecerá num futuro próximo. Os principais sentimentos que foram manifestados pelos pais durante o estágio foram o medo da morte pela doença cardíaca e pela cirurgia e anestesia, e a culpa e impotência frente às diferentes etapas do processo de tratamento. De acordo com Meleis *et al*, (2000), quando ocorrem situações de transição, o enfermeiro é o cuidador principal da família e está atento às necessidades e mudanças que as mesmas acarretam nas suas vidas. O enfermeiro tem uma atuação preponderante na promoção da parentalidade. O enfermeiro prepara a família para melhor lidar com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências.

Para os pais e para algumas crianças/jovens, os ruídos e os alarmes frequentes e por vezes constantes dos monitores, assim como as movimentações mais rápidas das equipas de saúde, faz com que se mantenham em alerta quase permanente (Wei *et al*, 2016). A atenção dada aos pais e às crianças/jovens nestas circunstâncias, foi no sentido de os esclarecer sobre o que se passava à sua volta.

Na prestação de cuidados à criança/família foram desenvolvidas estratégias de CCF. Foram desenvolvidos planos de intervenção e ensinamentos, com a partilha de técnicas e conhecimentos, salientando as capacidades dos pais para cuidar dos filhos, apoiando-os no momento da transição, a desenvolverem a capacidade de resiliência (reorganizar os seus papéis, as suas regras, os seus mecanismos de adaptação). Os estudos realizados por Bruce *et al*, 2014 & Bruce *et al*, 2016, revelaram que quando os profissionais de saúde incluem os pais nos cuidados à criança, estes sentem que são importantes para a criança, para a família e para a equipa de saúde, fazendo com

que se sintam mais seguros, apresentem uma melhor adaptação ao stress e ao desempenho do seu papel parental.

- Fornecimento de suporte escrito que permita ajudar os pais a cuidar da criança com doença crónica com o esclarecimento de perguntas e dúvidas frequentes. O SCP dispõe de suportes informativos em papel que entreguei aos pais. Existe um *Manual da Criança com Doença Cardíaca* (Monterroso, 2004), que é fornecido aos pais e às crianças/jovens de modo a facilitar a compreensão da doença e a forma de lidar com ela. Neste manual são abordados alguns dos aspetos que suscitam dúvidas acerca da patologia, tratamento e cirurgia, e do pós-operatório de cirurgia cardíaca. Existem também alguns folhetos acerca de cuidados específicos após a alta, que entreguei aos pais, esclarecendo os aspetos menos claros destes documentos.

Cabe ao enfermeiro preparar os pais para que o regresso a casa seja encarado com naturalidade e para que a prestação dos cuidados à criança, assim como a resposta às suas necessidades, ocorra com segurança e sem complicações. Durante a prestação de cuidados foram esclarecidas dúvidas e dada informação relacionada com a preparação para a alta, como a preparação e administração da medicação, alimentação e nutrição, restrições da atividade, sinais de alerta relacionados com a patologia, profilaxia da endocardite bacteriana, profilaxia da febre reumática, reinício progressivo da atividade escolar e cuidados com a sutura operatória.

A passagem por este contexto de estágio constituiu mais uma experiência de aprendizagem positiva e permitiu-me aprofundar diversas competências de EESIP. Os objetivos propostos foram alcançados, tendo conseguido desenvolver e utilizar estratégias de suporte para auxiliar os pais e famílias de crianças com CC a fazer a transição para a parentalidade com sucesso.

O enfermeiro tem o papel de promotor da adaptação da família à transição de saúde-doença da criança/jovem. Saber ouvir os pais, esclarecer dúvidas, aceitar responder várias vezes às mesmas perguntas sem formular juízos de valor, procurando que exista uniformidade na informação, permite aos pais e à criança ultrapassar muitos medos e aumentar a confiança na equipa. O enfermeiro deve deter capacidades técnicas, conhecimentos sobre transição e adaptação, habilidades de comunicação, e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares (Hockenberry & Wilson, 2014).

### 3. COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS

O desenvolvimento de Competências Comuns e de Competências Específicas de EESIP foi uma constante preocupação ao longo do estágio. A prática de cuidados e a reflexão sobre a ação, nos diferentes contextos de estágio, possibilitou-me a aquisição de competências científicas, técnicas, culturais e humanas indispensáveis como futura EESIP, para a prestação de cuidados de enfermagem avançados e especializados, numa perspetiva holística, à criança, jovem, família e comunidade.

O termo “competência” vem do latim “*competentia*” e traduz um amplo conceito como: capacidade, aptidão, resolução, conhecimento (Dicionário de Língua Portuguesa, 2017). A definição de competência pressupõe a aquisição de um conjunto de conhecimentos e de processos que conduzam o enfermeiro à compreensão, interpretação e resolução de problemas, desenvolvendo a sua capacidade de pensamento e de atitudes favoráveis à sua aprendizagem.

Em relação à Competência – **Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde**, o enfermeiro desempenha um papel primordial na transmissão de informação acerca da situação de saúde/doença da criança e na negociação da participação parental nos cuidados, envolvendo os pais na tomada de decisão sobre os procedimentos e os tratamentos ao filho. Ao longo de todo o estágio procurei promover o papel parental com a prestação de CCF, considerando a família como parceiros no cuidar, envolvendo-os na participação dos cuidados e apoiando-os no momento da transição. Durante o estágio tive a oportunidade de cuidar da criança/jovem com diferentes idades, estabelecendo sempre uma comunicação adequada ao seu estágio de desenvolvimento e à sua cultura, tendo presente que a comunicação é uma competência essencial no Cuidar em Enfermagem.

Com a educação para a saúde personalizada e dirigida à criança/jovem e família, nos diferentes contextos de estágio, procurei capacitá-los para lidarem com a transição de saúde/doença.

Os estágios realizados na UCC e no SUP permitiram-me o desenvolvimento da Competência – **Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem**, com a implementação de respostas de enfermagem adequadas e

encaminhando, sempre que necessário, a criança/família para outros profissionais ou para outros recursos na comunidade.

No que diz respeito à Competência – **Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade**, a minha intervenção esteve presente em todos os contextos de estágio, sobretudo na avaliação e gestão da dor. A avaliação da dor com base nas escalas apropriadas e a aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas foi uma constante preocupação, reavaliando os resultados da minha intervenção com base nas respostas comportamentais e verbais da criança/jovem, e nos protocolos existentes nos diferentes serviços. Foram valorizados o envolvimento e a participação dos pais na gestão da dor, como parceiros no cuidar, garantindo a gestão de medidas farmacológicas no combate à dor e medidas não farmacológicas para o alívio da dor, através do ensino informal e treino das suas capacidades.

A Competência – **Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados** foi aprofundada nos contextos de estágio do SUP, na UCIN e no SCP. Embora esteja familiarizada na minha prática diária com situações de risco de morte, foram adquiridos novos conhecimentos e habilidades, e mobilizados conhecimentos já existentes.

Relativamente à Competência – **Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade**, o desenvolvimento desta decorreu ao longo de todo o estágio, com especial interesse na intervenção do enfermeiro na adaptação da criança/família à doença crónica. Foi fornecido suporte emocional e informativo à criança/família, com o objetivo de reduzir a ansiedade, com a construção de uma relação terapêutica, baseada na confiança e na instilação de esperança. Esta relação terapêutica permitiu identificar necessidades e incapacidades da criança/família e procurar encontrar soluções para os problemas em conjunto, promovendo a adoção de estratégias de *coping* e adaptação à doença crónica.

A Competência – **Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem**, diz respeito ao conhecimento e **promoção do crescimento e desenvolvimento infantil**, com a aplicação da Escala de Desenvolvimento de *Mary Sheridan* e da Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – *Growing Skills II*. A avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil foi praticada em todos os

contextos de estágio, embora a aplicação da Escalas tenha sido efetuada apenas na UCC e nas CSI da USF. Foi promovido o envolvimento e participação dos pais nos cuidados, com a transmissão de cuidados antecipatórios e utilizando sempre uma comunicação adequada ao estágio de desenvolvimento da criança/jovem e à cultura.

No estágio da UCIN e do SCP foi desenvolvida a Competência – **Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais**, com a avaliação e promoção da parentalidade, a promoção do contato físico e vinculação pais/RN, a promoção da amamentação e o envolvimento dos pais, de acordo com a sua vontade, na prestação de cuidados.

Em relação às **Competências Comuns do Enfermeiro Especialista**, a aquisição e desenvolvimento das mesmas foram concretizadas ao longo de todo o estágio, com o desenvolvimento de uma prática profissional e ética e com a promoção de práticas de cuidados que respeitaram os direitos humanos, as preferências dos clientes e as responsabilidades profissionais. Foram prestados cuidados focados na melhoria da qualidade, com a promoção de um ambiente terapêutico e seguro e de gestão de riscos. Durante o estágio a gestão dos cuidados foi adequada aos recursos e às necessidades, promovendo a qualidade e um ambiente positivo e favorável à prática.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Enfermagem passa não só pela componente do agir e efetuar, mas também e fundamentalmente pelo pensar. Silva refere que “o exercício profissional dos enfermeiros tem vindo a evoluir de uma lógica inicial essencialmente executiva, para uma lógica progressivamente mais conceptual” (Silva, 2007, p. 14).

A elaboração deste Relatório de Estágio teve como propósito espelhar o meu percurso formativo. O relatório permitiu uma descrição e reflexão das atividades desenvolvidas e que me conduziram à aquisição e desenvolvimento de competências de EESIP. O estágio constituiu uma oportunidade de mobilização da teoria para a prática e de articulação dos conhecimentos e de experiências refletidas, contribuindo de forma evidente para o crescimento pessoal e profissional e, conseqüentemente, para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Como refere Benner, “a prática é mais do que uma coleção de técnicas. O domínio de um conjunto especializado de aspetos da prática não qualifica necessariamente o profissional para ser reconhecido como um perito” (Benner, 2001, p. 14). É necessário que o enfermeiro adquira e desenvolva conhecimentos e competências para desta forma, contribuir para o desenvolvimento da própria prática.

O percurso formativo proporcionou momentos e oportunidades de grande crescimento pessoal e profissional que envolveu o desenvolvimento de competências essenciais ao alcance de uma prática assistencial de excelência no âmbito do EESIP. O desenvolvimento de uma prática baseada em evidência científica, com o contributo da *Scoping Review*, da capacidade de ajuizar e tomar decisões, da preocupação com o desenvolvimento profissional contínuo, do julgamento clínico, do pensamento crítico-reflexivo e da visão sistémica/holística, foram fatores essenciais para o processo de Cuidar.

Considero ter desenvolvido intervenções de enfermagem na área da saúde infantil e pediatria apoiadas em pressupostos científicos e em conformidade com as necessidades e as diferentes situações. Todos os contextos de estágio contribuíram para o desenvolvimento de competências científicas, metodológicas e técnicas na prestação de cuidados e de assistência à criança/jovem e família. Os diferentes contextos permitiram também o desenvolvimento de pensamento crítico, respeitando os aspetos sociais, éticos e culturais.

A passagem pelos vários locais de estágio, possibilitou-me conhecer a criança, jovem e família nos diferentes contextos, em meio hospitalar e na comunidade, e nos diferentes estádios de crescimento e desenvolvimento. Permitiu a atuação num processo integrado que passa desde a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação, respeitando a individualidade que caracteriza cada criança/jovem e família e comunidade onde estão inseridos.

O enfermeiro necessita ser capaz de satisfazer as necessidades da criança/jovem, qualquer que seja a estrutura familiar ou situação doméstica que lhe está subjacente. Avalia a estrutura familiar e dá o seu contributo para a promoção da parentalidade, em qualquer das situações, respondendo sempre às necessidades da criança/família. Na transição para a parentalidade cabe a cada enfermeiro a competência de saber ser, saber estar e saber fazer para manter funcional as alterações inerentes a esta etapa da vida tão crucial para os pais. A adaptação à parentalidade é um momento importante de desenvolvimento da vida dos pais e, o aparecimento de uma CC tem impacto quer na vida da criança, quer da família e é o enfermeiro que detém o papel de promotor da adaptação à transição de saúde-doença.

O enfermeiro dá suporte a cada membro da família, de acordo com as suas necessidades individuais, recorrendo para isso a perguntas sobre as suas necessidades, à observação, à informação e a recomendações sobre a participação dos mesmos nos cuidados de saúde. Tem um papel de facilitador do processo de transição vivido pela criança/família com doença crónica, nomeadamente com CC.

Com a elaboração deste relatório, estou consciente das dificuldades sentidas na sua concretização, no entanto, julgo ter conseguido alcançar os objetivos a que me propus ao longo do estágio, bem como, os objetivos propostos para a elaboração deste relatório.

A construção do relatório foi também um rever de atividades e desempenhos e das suas implicações a nível pessoal e profissional. No final deste percurso sinto que a minha prática é necessariamente diferente. Não só pelos conhecimentos que adquiri, pelas realidades com que contactei, mas sobretudo pela reflexão que este percurso implicou.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Als, H. (2004). Cuidados de desenvolvimentos individualizados para bebês prematuros. *Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância*, p. 1-6. Acedido a 01/12/2016. Disponível em: <http://www.encyclopedia-crianca.com/prematuridade/segundo-especialistas/cuidados-de-desenvolvimento-individualizados-para-bebes>;
- American Academy of Pediatrics (2005). *Your Baby's First Year*. (2ª ed.). New York: American Academy of Pediatrics;
- Batalha, L. M. C., Reis, G. M. R., Costa, L. P. S., Carvalho, M. D. R., Miguens, A. P. M. (2009). Adaptação cultural e validação da reprodutibilidade da versão Portuguesa da escala de dor Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) em crianças. *Revista Referência*, II (20), 7-14. Acedido a 18/03/2016. Disponível em: [http://rr.esenfc.pt/pa3/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id\\_artigo=2145&id\\_revista=4&id\\_edicao=27](http://rr.esenfc.pt/pa3/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2145&id_revista=4&id_edicao=27);
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito – excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora;
- Brazelton, T. (1995). *O Grande Livro da Criança*. Lisboa: Editorial Presença;
- Bruce, E., Lilja, C., Sundin, K. (2014). Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19, 54-67. DOI: 10.1111/jspn.12049;
- Bruce, E., Lindh, V., Sundin, K. (2016). Support for Fathers of Children with Heart Defects. *Clinical Nursing Research*, 25 (3), 254-272. DOI: 10.1177/1054773815586351;

Cabral, J. M. (2012). *Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa: Intervenção de Enfermagem*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Dissertação de Mestrado. Porto;

Caldeira, T., Santos, G., Pontes, E., Dourado, R., Rodrigues, L. (2006). O dia-a-dia de uma Urgência Pediátrica. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 1 (37), 1-4. Acedido a 27/02/2017. Disponível em: <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/4735/3547>;

Cardoso, A., Silva, A. P., Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (4), 11-20;

Casey, A. (1995) – Partnership nursing: influences in involvement if informal carers. *Journal of Advanced Nursing*. 22, 1058-1062. Acedido a 27/02/2016. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=7183a4cd-8182-4c04-9d98-5435fd89a0da%40sessionmgr4003&vid=6&hid=4214>;

Casey, A., Mobbs, S. (1988) – Partnership in Practice. *Nursing Times*; 44 (84). Acedido a 26/02/2016. Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=8&sid=196156e1-5c4e-469a-b602-d94d2a98d0b6%40sessionmgr114&hid=105&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=3205765&db=mnh>;

Collière, M. F. (2003). *Cuidar...a primeira arte da vida*. Loures: Lusociência;

Conselho da Europa (2006). *Política de apoio à Parentalidade Positiva*. Lisboa: Conselho da Europa. Acedido a 22/06/2016. Disponível em: <https://rm.coe.int/16806a45f1>;

Cruz, O. (2013). *Parentalidade*. Porto: Livpsic – Edições de Psicologia;

Despacho N.º 9871/2010 de 11 de Junho (2010). *Diário da República II Série*, N.º 112 (11/06/2010) 32123;

Despacho N.º 13795/2012 de 24 de Outubro (2012). *Diário da República II Série*, N.º 206 (24/10/2012) 34974;

Dicionário de Língua Portuguesa. Porto Editora. Acedido a 02/04/2017. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa;>

Direção-Geral da Saúde (2006a). *Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas*. Circular Normativa nº 11;

Direção-Geral da Saúde (2006b). *Programa Nacional de Saúde Escolar*. Lisboa: Ministério da Saúde;

Direção-Geral da Saúde (2010). *Orientações Técnicas sobre a Avaliação da Dor nas Crianças*. Circular Normativa nº 14;

Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Ministério da Saúde;

Direção-Geral da Saúde (2015). *A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015*. Lisboa: Direção Geral da Saúde;

Fernandes, D. (2012). O atendimento à criança na Urgência Pediátrica. Acedido a 27/02/2017. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/O%20atendimento%20%C3%A0%20crian%C3%A7a%20na%20Urg%C3%Aancia%20Pedi%C3%A1trica,%20Dino%20Fernandes%20Enfermeiro%20EESIP.pdf;](http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/O%20atendimento%20%C3%A0%20crian%C3%A7a%20na%20Urg%C3%Aancia%20Pedi%C3%A1trica,%20Dino%20Fernandes%20Enfermeiro%20EESIP.pdf)

Gomes, A. C. M. (2010). Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa UCI de Neonatologia. *Revista Nursing*, 261. Acedido a 05/04/2016. Disponível em: <http://www.forumenfermagem.org/dossier->

[tecnico/revistas/nursing/item/3576-cuidar-do-recem-nascido-com-cardiopatia-congenita-e-sua-familia-numa-uci-de-neonatologia#.VwL7phMrLeQ;](#)

Harvey, K. A., Kovalesky, A., Woods, R. K., Loan, L. A. (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*, 42, 399-406.

**DOI:** 10.1016/j.hrtlng.2013.08.009;

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem Numa Perspectiva de Cuidar*. Loures: Lusociência;

Hockenberry, M. & Wilson, D. (2014). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente (9ª Edição)*. Loures: Lusodidata;

<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaud e/cuidados+paliativos/dor.htm>, acedido a 2/02/2016;

INEM (2012). Normas, Emergências Pediátricas e Obstétricas Manual TAS, Versão 2.0. Acedido a 27/02/2017. Disponível em: <http://www.inem.pt/files/2/documentos/20140108172029436503.pdf>;

INSA (2015). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2011-2013*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge;

Instituto de Apoio à Criança (2008) – *Carta da criança hospitalizada*. 4ª ed. Lisboa: Instituto de Apoio à criança;

International Council of Nurses (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE® Versão 2*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Acedido a 10/03/2016, disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/projectos/Paginas/ClassificacaoInternacionalPraticaEnfermagem.aspx>;

- Jacob, Y., Bouso, R. S. (2006). Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 40 (3), 374-380;
- Kosta, L., Harms, L., Franich-Ray, C., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S., Jordan, B. (2015). Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child: care, health and development*, 41 (6), 1057-1065. **DOI:** 10.1111/cch.12230;
- Lee, S., Yoo, J., Yoo, I. (2007). Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. *Asian Nursing Research*, 1 (2), 116-124. Acedido a 03/07/2017. Disponível em: [http://ac.els-cdn.com/S1976131708600146/1-s2.0-S1976131708600146-main.pdf?\\_tid=c9e67634-6ff1-11e7-a584-00000aacb362&acdnat=1500847172\\_97c7087dc249cad6ee6b6cb5375f8a63](http://ac.els-cdn.com/S1976131708600146/1-s2.0-S1976131708600146-main.pdf?_tid=c9e67634-6ff1-11e7-a584-00000aacb362&acdnat=1500847172_97c7087dc249cad6ee6b6cb5375f8a63);
- Lopes, S. I. M. (2014). *Qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com doença cardíaca congénita*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra;
- Macedo, L. (2011). O Impacto da Criança com Cardiopatia Congénita numa Família: Uma Revisão da Literatura. *Revista Nursing*, 14-21;
- Mano, M. (2002). Cuidados em Parceria as Crianças Hospitalizadas: Predisposição dos Enfermeiros e dos Pais. *Revista Referência*, 8, 53-61;
- Martins, C. A., Abreu, W. J. C. P., Figueiredo, M. C. A. B. (2014). Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (2), 121-131;
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory*. New York: Springer Publishing Company, LLC;

Meleis, A. I. (2012). *Theoretical Nursing*. (5ª Ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health;

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28;

Menahem, S., Poulakis, Z., Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – Parental emotional experiences. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 7, 605-608;

Mendes, M. G. S. R., Martins, M. M. F. P. F. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série. 6, 113-121. Acedido a 27/02/2016. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn6/serIIIIn6a11.pdf>;

Menegueço, B. (2013). Os benefícios do método canguru. *Crescer*. Acedido a 02/04/2017. Disponível em: <http://revistacrescer.globo.com/Bebes/Saude/noticia/2013/09/os-beneficios-do-metodo-canguru.html>;

Monterroso, J. (2004). *Um Grande Coração – Manual da Criança com Doença Cardíaca (3ª Edição)*. Lisboa: APA-CDC;

Oliveira, A., Guerra, M. P., Cunha, F. I., Peralta, L., Almeida, S., Bicho, A (2010). Serviço de Urgência Pediátrico: casuística de um hospital com serviço de Pediatria Geral. *Saúde Infantil*, 32 (2), 53-58. Acedido a 27/02/2017. Disponível em: [http://saudeinfantil.asic.pt/article\\_detail.php?article\\_id=164](http://saudeinfantil.asic.pt/article_detail.php?article_id=164);

Opperman, C. S. & Cassandra, K. A. (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. Loures: Lusociência;

Ordem dos Enfermeiros (2002). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

- Ordem dos Enfermeiros (2008). *Dor – Guia Orientador de Boa Prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2010a). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2010b). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2010c). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Estratégias Não Farmacológicas No Controlo da Dor da Criança - Guia Orientador de Boa Prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2015a). *Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização – Guia Orientador de Boa Prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Ordem dos Enfermeiros (2015b). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Santos, A. O. (2011). Nidcap®: uma filosofia de cuidados. *Nascer e Crescer*, 20 (1), 26-31;
- Santos, S. (1998). A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de Algumas Características. *Análise Psicológica*, 1 (16), 65-75;

- Santos, S. R., Dias, I. M. A. V., Salimena, A. M. O., Bara, V. M. F. (2011) A vivência dos pais de uma criança com Malformações Congénitas. *Rev. Min. Enferm.*, 15 (4), 491-497;
- Silva, A. P. (2007). Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55, 11-20;
- Simões, S., Pires, A., Barroca, A. (2010). Comportamento Parental face à Cardiopatia Congénita. *Análise Psicológica*, 4 (28), 619-630;
- Smith, M., Newet, C., Jones, M., Martin, J. (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Pediatric Nursing*, 23 (2), 30-35;
- Sousa, P. C. M. M. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Tese de Doutoramento. Universidade Católica Portuguesa Instituto de Ciências da Saúde – Porto;
- Teles, V. (2000). *Cuidados Intensivos Pediátricos – A Criança Submetida a Cirurgia Cardíaca (1ª Edição)*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde Lda;
- The Joanna Briggs Institute (2015). *The Joanna Briggs Institute Rewiers' Manual 2015: Methodology for JBI Scoping Reviews*. South Australia: The Joanna Briggs Institute;
- Tomey, A., Alligood, M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. Loures: Lusociência;
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência;
- Wei, H., Roscigno, C. I., Swanson, K. M., Black, B. P., Hudson-Barr, D., Hanson, C. C. (2016). Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart

surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung*, 45, 154-160. **DOI:** 10.1016/j.hrtlng.2015.12.007;

Zagonel, I. P. S. (1999). O Cuidado Humano Transicional na Trajetória de Enfermagem. *Revista latino-americana Enfermagem*, 7 (3), 25-32.

**APÊNDICE I**  
**Protocolo de *Scoping Review***

# **A Família da Criança com Cardiopatia Congénita: *a Scoping Review***

## ***Protocol***

### **Autor**

Fernandes, Vilma

vilma.fernandes@campus.esel.pt

Enfermeira, Unidade de Cuidados Intensivos, Hospital Lusíadas Lisboa.

### **Objetivos**

- Identificar estudos, em diferentes bases de dados, relacionados com as experiências das famílias com crianças com cardiopatia congénita;
- Analisar os estudos identificados;
- Descrição dos resultados dos estudos identificados;
- Desenvolver estratégias de suporte para as famílias com crianças com cardiopatia congénita.

### **Questão de investigação**

Qual a experiência das famílias com crianças com cardiopatia congénita?

### **Background**

As Cardiopatias Congénitas (CC) são malformações ou defeitos na estrutura anatómica do coração e nos grandes vasos presentes no nascimento, sendo que as causas específicas da maior parte das CC são desconhecidas. A CC é, entre as malformações congénitas, a mais frequente em Portugal<sup>1</sup>. A incidência destas malformações na população é de 63,6 casos/10.000 nascimentos<sup>2</sup>. Em Portugal, a taxa de mortalidade, relacionada com a CC, entre 2004 e 2008 situava-se nos 37,6%, sendo que entre 2009 e 2013, baixou para 30%<sup>3</sup>. Os fatores que contribuíram para a diminuição desta taxa de mortalidade são a melhoria no diagnóstico, o encaminhamento programado para o nascimento em hospitais com o apoio de cardiologia pediátrica, a qualidade do transporte do recém-nascido com cardiopatia para centros especializados e os resultados da cirurgia cardíaca neonatal. O aumento da esperança de vida destas crianças, faz com que exista um número maior de clientes portadores de CC que atingem a adolescência.

O diagnóstico de uma doença crónica pode fazer emergir na família uma crise emocional que irá afetar de forma intensa todos os seus membros. A experiência da família com a doença e/ou hospitalização, pode tornar-se numa situação desestruturante, ou de crescimento e maturação. A novidade do diagnóstico de uma doença crónica na criança, traduz-se num momento de crise e desespero para os

pais, que não se encontram preparados para lidar com a situação, acarretando implicações emocionais profundas e alterações de papéis<sup>4</sup>.

A família passa, obrigatoriamente, por uma sequência de estádios mais ou menos previsíveis. Nem todas as famílias passam por todos os estádios e o tempo que cada uma permanece em cada estágio depende largamente das suas características. Foram considerados 3 estádios: fase de crise (choque e negação), fase crônica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento). O processo de negação surge como mecanismo de defesa, necessário para prevenir a desintegração<sup>5</sup>. O significado e a importância que a família coloca à CC são influenciados pelas percepções do diagnóstico. As intervenções que ajudam na adaptação a esse diagnóstico incluem o planejamento do cenário para informar os pais, avaliar os conhecimentos prévios e experiência da família quanto à doença e proporcionar acompanhamento contínuo. É importante transmitir simpatia e compreensão, e permitir que os pais expressem as suas emoções, sem julgamentos<sup>5</sup>.

Os pais de crianças com doenças crônicas, como é o caso da CC, tendem a experienciar um maior nível de stress e desespero, com níveis mais elevados nas mães, do que pais de crianças saudáveis<sup>6</sup>. A CC causa efeitos substanciais no funcionamento de uma família, colocando-lhes tarefas adicionais, tais como as necessidades de cuidados suplementares à criança, e aumentam as responsabilidades e as preocupações<sup>5</sup>. Num estudo realizado, 36% das famílias apresentaram modificações da sua vida social, devido ao impacto da doença na vida familiar, e 54% das famílias sofreram alterações da sua vida familiar<sup>7</sup>. Ter uma criança com CC causa não só uma transição normativa, mas também um stress situacional devido à doença, que surge inesperadamente<sup>7</sup>.

Estes pais têm uma maior probabilidade de sofrerem depressões, comparativamente aos pais de crianças sem doenças. Os restantes membros da família apresentam uma maior probabilidade de apresentar sintomas comportamentais e psicológicos. Para a família, a CC pode frustrar os sonhos que tinham para a criança. A criança doente necessita de tanta atenção que os pais não têm tempo suficiente para os outros filhos e, na maior parte das vezes, a vida dos irmãos da criança com CC reflete as rotinas que são impostas pela situação decorrente da doença crônica<sup>5</sup>.

Ter uma criança com doença crônica constitui uma situação de stress com impacto significativo na família. Apesar das diferenças entre as inúmeras doenças crônicas, existem características comuns, como os tratamentos agressivos e invasivos e as hospitalizações, que vão ter efeitos na vivência subjetiva da criança e dos seus familiares<sup>8</sup>.

As constantes hospitalizações e a incerteza do desenvolvimento da doença aumentam a preocupação parental. Os pais apresentam alguma dificuldade em distinguir quando respondem às necessidades especiais da criança ou quando se tornam superprotetores. Apesar do desejo de poderem ser pais iguais aos outros, sentem que a doença os impede de viverem a sua parentalidade de forma plena, evitando brincadeiras que possam cansar a criança e limitando a atividade física. Os pais de crianças com CC tornam-se mais permissivos pelo receio de que o seu filho possa chorar e sufocar, agravando o seu quadro clínico<sup>6</sup>.

A CC pode influenciar a vida das crianças, adolescentes e das respetivas famílias, quer pela complexidade da doença, como pelos seus tratamentos prolongados e complicados. Conhecer esta realidade permite ao enfermeiro prestar cuidados dirigidos às necessidades destas famílias,

estabelecendo prioridades nas suas intervenções, detetando fatores preditores de uma baixa qualidade de vida, impulsionando a adesão ao tratamento e obtendo uma maior satisfação destas crianças e adolescentes.

Cabe ao enfermeiro a função de promotores da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança, detendo para além das capacidades técnicas, conhecimentos acerca da transição, adaptação, habilidades de comunicação e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares<sup>9</sup>. O enfermeiro apoia e encoraja a força e competência da família através do desenvolvimento de relações de parceria. Trabalha com os membros da família, de maneira a identificar os seus objetivos e necessidades, para planear as intervenções que melhor respondam aos problemas definidos.

### **Critérios de Inclusão**

- *População*

Estudos que incluam famílias com crianças com cardiopatia congénita.

- *Conceito*

Estudos que incluam as experiências e as vivências de famílias com crianças com cardiopatia congénita.

- *Contexto*

Foram considerados todos os contextos em que a família e a criança se inserem.

### **Tipos de pesquisa**

Pesquisa abrangente, literatura cinzenta, publicações e literatura disponível em bases de dados eletrónicas: estudos primários, revisões sistemáticas, meta análises, e meta-sínteses.

### **Estratégia de pesquisa a desenvolver em três etapas**

1. pesquisa nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, com recurso a linguagem natural e indexada, com posterior análise das palavras contidas no título e resumo dos artigos encontrados;
2. alargar a pesquisa a outras bases de dados, usando as palavras-chaves e termos de indexação identificados, como B-on, Science Direct, Cochrane;
3. análise da bibliografia dos artigos identificados, novos artigos que possam ser uteis para analisar.

Serão considerados os artigos disponíveis eletronicamente nas bases de dados, redigidos em inglês e português, em publicações efetuadas entre 2007 e 2017, de forma a obter resultados o mais atualizados possível. Serão analisados estudos qualitativos, quantitativos e mistos.

## **Expressão de pesquisa**

Foi realizada uma expressão de pesquisa para cada base de dados e de acordo com os termos de indexação de cada uma.

### **CINAHL Plus with Full Text, de acordo com os termos de indexação da CINAHL headings:**

**População:** parents OR caregivers OR family; child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescence; heart diseases OR heart defects OR heart OR cardiovascular diseases.

**Conceito:** life experiences.

**Contexto:**

**Expressão de pesquisa:** ((parents OR caregivers OR family) AND (child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescence) AND (heart diseases OR heart defects congenital OR heart OR cardiovascular diseases)) AND (life experiences).

### **MEDLINE with Full Text, de acordo com os termos de indexação da MeSH 2017:**

**População:** parents OR caregivers OR family; child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescent; heart diseases OR congenital heart defects OR heart OR cardiovascular diseases.

**Conceito:** life change events OR experiences (linguagem natural).

**Contexto:**

**Expressão de pesquisa:** ((parents OR caregivers OR family) AND (child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescent) AND (heart diseases OR congenital heart defects OR heart OR cardiovascular diseases)) AND (life change events OR experiences).

## **Extração de dados**

Os dados serão apresentados em forma de tabela, de forma a permitir facilidade na leitura, apresentando uma breve descrição dos resultados que permitam responder à questão da revisão. A extração dos dados será concretizada com o recurso a um instrumento criado que terá em consideração: Autores, Ano, País, Objetivo, População e Amostra, Metodologia e Intervenção e Resultados.

## **Apresentação dos resultados**

Os resultados de cada artigo serão analisados e apresentados de acordo com os pontos chave encontrados nos estudos, indo ao encontro dos objetivos delineados para a *Scoping Review*.

## REFERÊNCIAS

1. Direção-Geral da Saúde. Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas. Lisboa: Ministério da Saúde; 2006;(11).
2. INSA. Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2011-2013. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge; 2015.
3. Direção-Geral da Saúde. A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2015.
4. Gomes ACM. Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa UCI de neonatologia. Revista Nursing; 2010.
5. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: Enfermagem da criança e do adolescente. 9 ed. Lisboa: Lusociência; 2014.
6. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congénita. Análise Psicológica; 2010;619-630.
7. Macedo L. O impacto de uma criança com cardiopatia congénita numa família: uma revisão da literatura. Revista Nursing; 2011;14-21.
8. Santos S. A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de Algumas Características. Análise Psicológica; 1998;1(16),65-75.
9. Cabral JM. Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa: Intervenção de Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Dissertação de Mestrado. Porto; 2012.
10. The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews. South Australia: The Joanna Briggs Institute; 2015.

**APÊNDICE II**  
***Scoping Review***

# A Família da Criança com Cardiopatia Congénita: a *Scoping Review*

## **Autores:**

Vilma Fernandes MSc Student<sup>1</sup>

Maria Filomena Sousa MSc<sup>2</sup>

1 Enfermeira no Hospital Lusíadas Lisboa, vilma.fernandes@campus.esel.pt

2 Docente na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, fsousa@esel.pt

## **SUMÁRIO EXECUTIVO**

**Enquadramento:** Em Portugal, a Cardiopatia Congénita é, entre as malformações congénitas, a mais frequente, e influencia a qualidade de vida das crianças/jovens e de toda a sua família. O diagnóstico inicial revela-se num acontecimento experienciado com bastante emoção e a família não se encontra preparada para o que daí advém. Cabe ao enfermeiro o conhecimento necessário acerca desta realidade, com o intuito de prestar cuidados dirigidos às necessidades da família, e identificar prioridades nas suas intervenções, detetando fatores preditores de uma baixa qualidade de vida.

**Objetivos:** Pretende-se identificar e analisar as experiências vividas por famílias com crianças com Cardiopatia Congénita.

### **Critérios de Inclusão:**

#### Tipo de Participantes:

Esta *Scoping Review* inclui todos os estudos com famílias com crianças e jovens com Cardiopatia Congénita.

#### Conceito:

A *Scoping Review* irá considerar todos os estudos que relatem as experiências e vivências de famílias com crianças com Cardiopatia Congénita.

#### Contexto:

A *Scoping Review* terá em consideração todos os contextos em que a criança e a família se incluem, seja em meio hospitalar ou na comunidade.

**Tipos de Estudos:** Esta *Scoping Review* irá considerar estudos quantitativos, qualitativos e revisões sistemáticas da literatura.

**Metodologia:** Foi realizada uma *Scoping Review* com base no Joanna Briggs Institute (Manual 2015). Como estratégia de pesquisa recorreu-se a 3 bases de dados, com o intuito de encontrar estudos publicados em língua inglesa ou portuguesa, entre 2007 e 2017, com uma população dirigida às famílias com crianças com cardiopatia congénita, tendo como conceito as experiências vividas pelas famílias, independentemente do contexto.

**Extração de Dados:** Foi desenvolvido um instrumento de extração de dados, e os mesmos foram apresentados em forma de tabela, com uma breve descrição dos resultados que permitam responder

à questão de investigação. A extração de dados teve em consideração: Autores, Ano, País, Objetivo, População e Amostra, Metodologia e Intervenção e Resultados.

**Resultados:** Foram incluídos nesta *Scoping Review* seis estudos, publicados em língua inglesa. A maioria dos estudos foram publicados nos últimos quatro anos e são de natureza qualitativa.

**Conclusão:** Foram encontrados diversos contributos que permitem tornar a experiência e vivência da família da criança com Cardiopatia Congénita a mais saudável possível. A intervenção do enfermeiro a estes níveis – Diagnóstico, Ambiente na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Suporte Emocional e Social, Cuidados Centrados na Família e Promoção do Papel Parental – permite uma adaptação da criança e família à doença, promovendo o mais elevado nível de saúde.

**Palavras chave:** Cardiopatia Congénita, Criança, Experiências, Famílias

## ENQUADRAMENTO

As Cardiopatias Congénitas (CC) são malformações ou defeitos na estrutura anatómica do coração e nos grandes vasos presentes no nascimento, sendo que as causas específicas da maior parte das CC são desconhecidas. A CC é, entre as malformações congénitas, a mais frequente em Portugal<sup>1</sup>. A incidência destas malformações na população é de 63,6 casos/10.000 nascimentos<sup>2</sup>. Em Portugal, a taxa de mortalidade, relacionada com a CC, entre 2004 e 2008 situava-se nos 37,6%, sendo que entre 2009 e 2013, baixou para 30%<sup>3</sup>. Os fatores que contribuíram para a diminuição desta taxa de mortalidade são a melhoria no diagnóstico, o encaminhamento programado para o nascimento em hospitais com o apoio de cardiologia pediátrica, a qualidade do transporte do recém-nascido com cardiopatia para centros especializados e os resultados da cirurgia cardíaca neonatal. O aumento da esperança de vida destas crianças, faz com que exista um número maior de clientes portadores de CC que atingem a adolescência.

O diagnóstico de uma doença crónica pode fazer emergir na família uma crise emocional que irá afetar de forma intensa todos os seus membros. A experiência da família com a doença e/ou hospitalização, pode tornar-se numa situação desestruturante, ou de crescimento e maturação. A novidade do diagnóstico de uma doença crónica na criança, traduz-se num momento de crise e desespero para os pais, que não se encontram preparados para lidar com a situação, acarretando implicações emocionais profundas e alterações de papéis<sup>4</sup>.

A família passa, obrigatoriamente, por uma sequência de estádios mais ou menos previsíveis. Nem todas as famílias passam por todos os estádios e o tempo que cada uma permanece em cada um depende largamente das suas características. Foram considerados 3 estádios: fase de crise (choque e negação), fase crónica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento). O processo de negação surge como mecanismo de defesa, necessário para prevenir a desintegração<sup>5</sup>. O significado e a importância que a família coloca à CC são influenciados pelas perceções do diagnóstico. As intervenções que ajudam na adaptação a esse diagnóstico incluem o planeamento do cenário para informar os pais, avaliar os conhecimentos prévios e experiência da família quanto à

doença e proporcionar acompanhamento contínuo. É importante transmitir simpatia e compreensão, e permitir que os pais expressem as suas emoções, sem julgamentos<sup>5</sup>.

Os pais de crianças com doenças crônicas, como é o caso da CC, tendem a experienciar um maior nível de stress e desespero, com níveis mais elevados nas mães, do que pais de crianças saudáveis<sup>6</sup>. A CC causa efeitos substanciais no funcionamento de uma família, colocando-lhes tarefas adicionais, tais como as necessidades de cuidados suplementares à criança, e aumentam as responsabilidades e as preocupações<sup>5</sup>. Num estudo realizado, 36% das famílias apresentaram modificações da sua vida social, devido ao impacto da doença na vida familiar, e 54% das famílias sofreram alterações da sua vida familiar<sup>7</sup>. Ter uma criança com CC causa não só uma transição normativa, mas também um stress situacional devido à doença, que surge inesperadamente<sup>7</sup>.

Estes pais têm uma maior probabilidade de sofrerem depressões, comparativamente aos pais de crianças sem doenças. Os restantes membros da família apresentam uma maior probabilidade de apresentar sintomas comportamentais e psicológicos. Para a família, a CC pode frustrar os sonhos que tinham para a criança. A criança doente necessita de tanta atenção que os pais não têm tempo suficiente para os outros filhos e, na maior parte das vezes, a vida dos irmãos da criança com CC reflete as rotinas que são impostas pela situação decorrente da doença crónica<sup>5</sup>.

Ter uma criança com doença crónica constitui uma situação de stress com impacto significativo na família. Apesar das diferenças entre as inúmeras doenças crónicas, existem características comuns, como os tratamentos agressivos e invasivos e as hospitalizações, que vão ter efeitos na vivência subjetiva da criança e dos seus familiares<sup>8</sup>.

As constantes hospitalizações e a incerteza do desenvolvimento da doença aumentam a preocupação parental. Os pais apresentam alguma dificuldade em distinguir quando respondem às necessidades especiais da criança ou quando se tornam superprotetores. Apesar do desejo de poderem ser pais iguais aos outros, sentem que a doença os impede de viverem a sua parentalidade de forma plena, evitando brincadeiras que possam cansar a criança e limitando a atividade física. Os pais de crianças com CC tornam-se mais permissivos pelo receio de que o seu filho possa chorar e sufocar, agravando o seu quadro clínico<sup>6</sup>.

A CC pode influenciar a vida das crianças, adolescentes e das respetivas famílias, quer pela complexidade da doença, como pelos seus tratamentos prolongados e complicados. Conhecer esta realidade permite ao enfermeiro prestar cuidados dirigidos às necessidades destas famílias, estabelecendo prioridades nas suas intervenções, detetando fatores preditores de uma baixa qualidade de vida, impulsionando a adesão ao tratamento e obtendo uma maior satisfação destas crianças e adolescentes.

Cabe ao enfermeiro a função de promotores da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança, detendo para além das capacidades técnicas, conhecimentos acerca da transição, adaptação, habilidades de comunicação e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares<sup>9</sup>. O enfermeiro apoia e encoraja a força e competência da família através do desenvolvimento de relações de parceria. Trabalha com os membros da família, de maneira a identificar os seus objetivos e necessidades, para planear as intervenções que melhor respondam aos problemas definidos.

A presente *Scoping Review* foi realizada de acordo com a metodologia de Joanna Briggs Institute (JBI)<sup>10</sup>. De forma a comprovar a pertinência da realização da *Scoping Review*, foi realizada uma primeira pesquisa na Joanna Briggs Institute Systematic Reviews and Implementation Reports (JBISIRIR), com o objetivo de perceber se já existem *Scoping Reviews* acerca desta temática. Foi encontrada apenas uma, acerca das experiências vividas por pais de recém-nascidos diagnosticados com CC após o nascimento.

## **METODOLOGIA**

### *Crítérios de inclusão*

#### *Tipo de Participantes*

Esta *Scoping Review* inclui todos os estudos com famílias com crianças e jovens com Cardiopatia Congênita.

#### *Conceito*

A *Scoping Review* irá considerar todos os estudos que relatem as experiências e vivências de famílias com crianças com Cardiopatia Congênita.

#### *Contexto*

A *Scoping Review* terá em consideração todos os contextos em que a criança e a família se incluam, seja em meio hospitalar ou na comunidade.

### *Estratégia de pesquisa*

A presente *Scoping Review* inclui todos os estudos publicados em língua inglesa ou portuguesa entre 2007 e 2017. A estratégia adotada, foi de acordo com os critérios estabelecidos pelo JBI, e foi dividida em três etapas:

Na **primeira etapa**, as bases de dados selecionadas para a pesquisa, considerando a temática, foram a CINAHL *Plus with Full Text* e a MEDLINE *with Full Text*. De forma a que a presente pesquisa decorra com o mínimo de vieses, foram selecionados descritores de pesquisa adequados para cada base de dados. Foi realizada uma expressão de pesquisa para cada base de dados, de acordo com os seus descritores específicos, e de acordo com os termos de indexação de cada uma e em linguagem natural.

#### **MEDLINE with Full Text**, de acordo com os termos de indexação da *MeSH 2017*:

**População:** parents OR caregivers OR family; child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescent; heart diseases OR congenital heart defects OR heart OR cardiovascular diseases.

**Conceito:** life change events OR experiences (linguagem natural).

**Contexto:**

**Expressão de pesquisa:** ((parents OR caregivers OR family) AND (child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescent) AND (heart diseases OR congenital heart defects OR heart OR cardiovascular diseases)) AND (life change events OR experiences).

**CINAHL Plus with Full Text**, de acordo com os termos de indexação da *CINAHL headings*:

**População:** parents OR caregivers OR family; child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescence; heart diseases OR heart defects OR heart OR cardiovascular diseases.

**Conceito:** life experiences.

**Contexto:**

**Expressão de pesquisa:** ((parents OR caregivers OR family) AND (child OR child preschool OR infant OR infant newborn OR adolescence) AND (heart diseases OR heart defects congenital OR heart OR cardiovascular diseases)) AND (life experiences).

Numa **segunda etapa** foram consideradas as palavras chave e os termos indexados utilizados anteriormente e estendida a pesquisa à base de dados Cochrane Central Register of Controlled Trials. Na **terceira etapa** foi realizada uma análise da bibliografia dos artigos selecionados com o intuito de identificar artigos pertinentes. Com o recurso a um sistema de referência, foram geridos os artigos e removidos os duplicados.

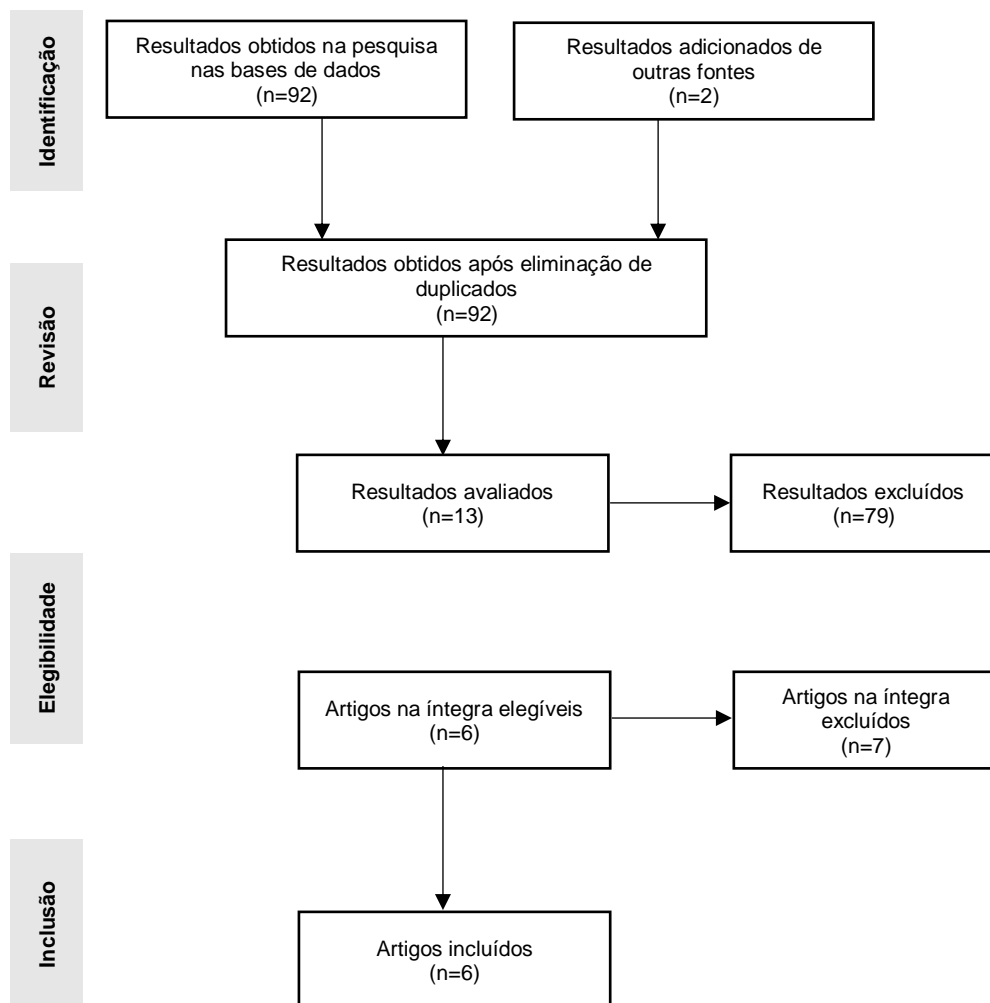
## **EXTRAÇÃO DE RESULTADOS**

A extração de resultados foi concretizada com o recurso a um instrumento criado que teve em consideração: Autores, Ano, País, Objetivo, População e Amostra, Metodologia e Intervenção e Resultados.

Após a pesquisa realizada nas bases de dados e após a implementação dos critérios de inclusão determinados foram encontrados 92 artigos, e mais 2 da bibliografia analisada, tendo sido, posteriormente, removidos 2 artigos por duplicação de resultados.

Após a leitura do Título e *Abstract* dos restantes 92, foram selecionados 13 artigos. Destes 13 artigos foram excluídos 7, por não apresentarem a população e/ou o conceito correspondente.

De forma a sistematizar este procedimento de seleção, a metodologia é de seguida apresentada em esquema (Figura 1).



**Figura 1 – Metodologia de Seleção**

**Tabela 1 – Seleção de Artigos e Descrição**

	<b>Autor / Ano</b>	<b>País</b>	<b>Objetivos</b>	<b>População e Amostra</b>	<b>Metodologia e Intervenção</b>	<b>Resultados</b>
<b>1</b>	Wei, Roscigno, Swanson, Black, Hudson-Barr, and Hanson; 2016	Estados Unidos da América	Descrever as experiências de pais de crianças com CC submetidas a cirurgia.	13 pais (10 mães e 3 pais) de crianças com CC	Fenomenológico descritivo. Entrevistas.	Os pais relataram uma “montanha russa” de emoções. Momentos críticos: diagnóstico, entrega do filho à equipa cirúrgica, ambiente na UCI, perda do papel parental.
<b>2</b>	Bruce, Lilja and Sundin; 2014	Suécia do Norte	Ilustrar o significado do apoio, divulgado pelas mães de crianças com CC.	10 mães de crianças com CC	Hermenêutico fenomenológico. Entrevistas narrativas.	Mães que receberam cuidados centrados na família sentiram-se mais apoiadas e têm uma melhor adaptação ao stress e ao desempenho do seu o papel parental.
<b>3</b>	Bruce, Lindh and Sundin; 2016	Suécia do Norte	Ilustrar os significados das experiências de apoio vividas, divulgadas por pais de crianças com CC.	5 pais com crianças entre os 3 e os 12 anos, com CC	Hermenêutico fenomenológico. Entrevistas narrativas.	A filosofia dos cuidados centrados na família promove um melhor suporte aos pais de crianças com CC.
<b>4</b>	Harvey, Kovalesky, Woods and Loan; 2013	Estados Unidos da América	Explorar as experiências de mães de crianças submetidas a cirurgias cardíacas complexas, para construir intervenções centradas na família baseadas na evidência.	15 mães de crianças com CC, com menos de 1 ano de idade à data da cirurgia	Qualitativo descritivo. Questionários.	Foram encontrados e validados 6 temas: intensa flutuação emocional; navegar no mundo da medicina; lidar com o desconhecido; enfrentar a possibilidade da morte do bebé; encontrar o significado e a conexão espiritual; e por final ser Mãe.

	<b>Autor / Ano</b>	<b>País</b>	<b>Objetivos</b>	<b>População e Amostra</b>	<b>Metodologia e Intervenção</b>	<b>Resultados</b>
<b>5</b>	Kosta, Harms, Franich-Ray, Anderson, Northam, Cochrane, Menahem and Jordan; 2015	Australia	Explorar as percepções dos pais acerca das dificuldades encontradas, sobre o que gostariam que fosse diferente, e sobre o que acham que seria útil durante a hospitalização e tratamento da CC.	154 pais (91 mães, 63 pais), cujos filhos foram submetidos a cirurgia cardíaca (com menos de 3 anos)	Qualitativo. Entrevistas estruturadas.	Os pais gostariam que fosse diferente a disponibilidade das instalações e recursos, a quantidade e qualidade da informação e suporte emocional. Os pais relataram que as relações com a equipa médica foram a fonte de suporte mais comum durante este processo desafiador.
<b>6</b>	Lee and Yoo; 2007	Coreia	Examinar a relação entre a incerteza, o suporte social e o stress parental em mães de crianças com CC e identificar os fatores relacionados com o stress parental.	51 mães de crianças com CC	Estudo de pesquisa. Questionário.	O stress parental está significativamente relacionado com o suporte social, ambiguidade, falta de clareza e falta de informação.

## APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

### *Diagnóstico*

A análise dos artigos mostrou que para a família, a revelação do diagnóstico é um momento vivido como uma “montanha russa” de emoções, caracterizada pelo choque e sobrecarga emocional<sup>11</sup>. É uma situação assustadora que deixa a família de “coração partido”<sup>11</sup>, e instala-se o desespero<sup>12</sup>. Uma mãe chegou mesmo a revelar que “foi a coisa mais devastadora que ouviu na vida”<sup>11</sup>. Associado a estas emoções surge o sentimento de culpa, com questões acerca do que poderiam ter feito de diferente que pudesse evitar a CC<sup>12</sup>. Encontra-se também presente o sentimento de negação, com a esperança de que a qualquer momento iriam receber a notícia de que a CC se tinha resolvido sozinha e que estaria tudo bem<sup>11</sup>. Por outro lado, as mães que interiorizavam a condição da criança, conseguiam desenvolver mecanismos de *coping* ajustando-se à situação, e assim construir novos planos para o futuro<sup>16</sup>. Para os pais (homens), a ocasião é encarada com um sentimento de tristeza duplo, pois não estão apenas preocupados com a criança, mas também com as suas companheiras<sup>12</sup>.

### *Cirurgia e Ambiente na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos*

Após o diagnóstico, as famílias relataram que sentiram dificuldade na tomada de decisão para a realização da cirurgia cardíaca. Por um lado, estavam conscientes da importância da correção, total ou parcial, da CC, mas por outro lado tinham que enfrentar a possibilidade do filho não sobreviver à cirurgia<sup>11</sup>, e enfrentar a morte e a perda<sup>14</sup>. Algumas mães relataram que sentiram um peso adicional ao assinar o Consentimento Assinado a autorizar a cirurgia, pois se alguma coisa corresse mal, teriam que viver com essa culpa para o resto da vida<sup>14</sup>. Para outras mães, a cirurgia foi encarada como um ponto de viragem: o dia em que ficariam a saber que rumo as suas vidas iam tomar<sup>14</sup>.

Os pais que confessaram estar mais preocupados com as companheiras do que com as crianças, detinham um sentimento de que a cirurgia iria correr bem e que isso tornaria o filho numa criança saudável. Um dos pais chegou a mencionar que “Eu estava preocupado com a minha esposa. Eu só rezava: Por favor Deus, cura o nosso filho, pela minha esposa”<sup>11</sup>.

A admissão na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) constitui outro momento de ansiedade e stress. Após a angústia de lidar com a cirurgia cardíaca, a alegria e esperança da família rapidamente se transforma em novos medos e preocupações, em que as mães relataram ter sido difícil para elas verem as suas crianças rodeadas de máquinas, equipamentos e técnicos de saúde<sup>11</sup>. Para a maioria das mães, o hospital e o ambiente na UCIP são territórios desconhecidos, onde encontram pessoas desconhecidas, com linguagem e terminologias desconhecidas<sup>14</sup>.

As famílias confidenciaram que tiveram dificuldade em adotar o seu papel parental, pois foram impossibilitadas de ter contato físico com a criança nas primeiras horas, e que os alarmes dos equipamentos eram assustadores<sup>11</sup>. O sentimento de desapontamento pode surgir quando a família é incapaz de providenciar os cuidados básicos à criança. A família acaba por se sentir culpada quando não tem a oportunidade ou força para estar ao lado da criança<sup>12</sup>, e o facto de não deter o controle da situação pode ser frustrante e assustador<sup>14</sup>.

### *Suporte Emocional e Social*

Os artigos demonstraram que as mães de crianças com CC necessitam de suporte sob a forma de simpatia, confiança, serem tratadas com respeito, e serem compreendidas a sério. Estes suportes ajudam a superar a fadiga e o sentimento de consciência pesada<sup>12</sup>. Para as mães, existem também outras preocupações, com os restantes membros da família, e necessitam de apoio para arranjar força e coragem para sustentar a família inteira. O significado de suporte para as mães de crianças com CC é receberem assistência para alcançar as suas necessidades e a satisfação dos seus desejos<sup>12</sup>.

Por outro lado, para o pai da criança com CC, ser apoiado significa estar envolvido nos cuidados à criança, e ter a oportunidade de se manter em contato com o resto da família, com os profissionais de saúde e com outros elementos significativos<sup>13</sup>. Para os pais é importante sentirem-se parte integrante na família e reconhecidos. Os pais também revelaram que se sentem mais apoiados quando os profissionais de saúde são altamente qualificados, detêm conhecimentos diferenciados e experiência em cuidar de famílias e crianças com CC. Os pais sentem-se seguros quando têm confiança nos profissionais de saúde, principalmente quando estes se mostram interessados na família e se preocupam com outros temas para além da doença da criança<sup>13</sup>. Os pais sentem que os profissionais de saúde permanecem junto a eles, ajudando-os a lutar pelos direitos da família, a permanecer juntos e a obter as informações necessárias. De acordo com a perspectiva dos pais, o suporte recebido, compreendendo a família como um todo, contribui para o sentimento de se sentirem uma família normal, capaz de enfrentar as exigências da vida<sup>13</sup>.

Outro artigo também descreve que para a família, o suporte social e emocional passa por determinadas ações específicas, e por alguns comportamentos, que consideram úteis, tais como, receber informações e respostas às suas questões, receber suporte emocional e cuidados práticos<sup>15</sup>. Os pais que se encontram distantes do seu grupo social devido à distância, ou que passam muito tempo no hospital, relataram que a separação destes suportes habituais foi particularmente difícil<sup>15</sup>. Da mesma forma, outro artigo também refere que a família relata que os familiares, os amigos pessoais e outros membros da comunidade ou da igreja são importantes fontes de suporte social e emocional<sup>16</sup>.

### *Cuidados Centrados na Família*

As mães sentem-se gratas por receberem cuidados especializados dos profissionais de saúde. Quando os profissionais de saúde disponibilizam mais tempo e se mostram mais flexíveis para conhecer as necessidades específicas das mães, estas sentem-se respeitadas e, portanto, apoiadas. Mães que receberam Cuidados Centrados na Família (CCF) sentiram-se mais apoiadas e têm uma melhor adaptação ao stress e ao desempenho do seu papel parental<sup>12</sup>. As mães sentem-se encorajadas a envolverem-se nos cuidados à criança, e fazem uma agradável apreciação do suporte e dos recursos disponibilizados que facilitem as suas necessidades no dia-a-dia.

Da mesma forma, os artigos analisados referem que os pais realçaram a ideia de que quando a família inteira é envolvida nos cuidados à criança, torna-se possível que todos os membros se apoiem entre si. Quando um pai é envolvido nos cuidados à criança, este experiencia não só uma melhor compreensão da situação, mas também um melhor sentido de controle sob a mesma<sup>13</sup>. O artigo refere ainda que quando os profissionais de saúde incluem os pais nos cuidados à criança, os pais sentem

que são importantes para a criança, para a família e para a equipa de saúde, fazendo com que se sintam mais seguros<sup>13</sup>.

### *Perda do Papel Parental*

Quando os profissionais de saúde permitem que as mães participem nos cuidados à criança, a sua autoconfiança aumenta, sentindo-se mais capazes de desenvolver o seu papel parental<sup>12</sup>. Também as mães que tiveram um suporte social adequado, demonstraram um nível inferior de stress parental<sup>16</sup>. O artigo analisado revela que as mães que manifestaram maior incerteza, menos clareza, menos informação e menos suporte social, demonstraram um elevado nível de stress parental, como já era esperado<sup>16</sup>.

O stress parental nas mães também está significativamente relacionado com a idade da criança<sup>16</sup>. Mães de crianças em idade escolar revelaram um maior nível de incertezas do que mães de lactentes, *toddlers* ou crianças em idade pré-escolar<sup>16</sup>.

Os artigos analisados defendem que os profissionais de saúde não devem tratar a família de acordo com papel tradicional de “ser pai” e “ser mãe”, mas ouvir as necessidades de cada um, individualmente, como um pai único, como uma família única<sup>13</sup>. O pai da criança com CC sente que para ele, é possível ser o pai que sonhou ser. Este sentimento de competência ajuda os pais a adotar estratégias de *coping* através das suas experiências, e sentirem-se como membros de uma família saudável<sup>13</sup>. O pai sente-se desorientado e desadaptado do seu papel parental quando vê o seu filho “escondido” atrás do equipamento médico e quando os profissionais de saúde não o incluem nos procedimentos ou não explicam de que forma eles podem ajudar<sup>13</sup>.

## **DISCUSSÃO**

A presente *Scoping Review* demonstra que existe já um grande número de estudos realizados acerca do impacto causado pela CC na família. As pesquisas realizadas revelam que existe uma grande preocupação nas emoções experienciadas pela família quando a criança com CC é hospitalizada e submetida a cirurgia cardíaca, e em como esta enfrenta a situação e que suportes encontra no meio hospitalar e na comunidade.

Contudo, existe ainda pouca investigação no que diz respeito às experiências vividas pelo pai da criança com CC. De realçar o estudo realizado por Bruce *et al* (2015), que ilustra os significados das experiências de apoio vividas, relatadas por pais de crianças com CC. A maioria dos estudos centra-se nas modificações que a CC causa na vida da mãe, indo ao encontro da ideia de que a mãe é a principal cuidadora e de que é sobre a mesma que recaem as principais alterações.

Através da análise dos artigos foram identificados pontos críticos, que dificultam a adaptação da família à CC. Na maior parte dos artigos ficou demonstrado que a confiança e a relação estabelecida com os profissionais de saúde e a filosofia dos Cuidados Centrados na Família promovem um melhor suporte à família e que estas se sentem mais apoiadas, com uma melhor adaptação ao stress e ao desempenho do seu papel parental.

## **CONCLUSÃO**

A presente investigação tinha como objetivo identificar as experiências vividas pelas famílias com crianças com Cardiopatia Congénita. Os artigos encontrados revelam que a doença causa um impacto emocional que pode alterar para sempre a estrutura familiar. A maior parte dos artigos encontrados reforçam a ideia de que a família da criança com CC experiencia um elevado nível de sintomas psicológicos, tais como stress, culpa, ansiedade, isolamento social e até mesmo depressão, em comparação com pais de crianças saudáveis.

A maioria dos estudos reconhece que as mães parecem ser mais fortemente afetadas pela doença da criança do que os pais, mas existem cada vez mais pais que pretendem ter um papel mais ativo na prestação de cuidados à criança. Possivelmente, mais estudos futuros acerca desta temática permitirão analisar o impacto que a CC causa na vida do pai, e as implicações que poderão comprometer o desempenho do seu papel parental.

A família necessita de apoio a vários níveis, e conhecendo esta realidade, o enfermeiro constitui-se como uma fonte de conhecimento e confiança, capaz de providenciar o suporte necessário para uma transição de saúde-doença bem-sucedida. O enfermeiro contribui para a promoção da consciencialização da família acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento da CC. Ajuda a desmistificar e a esclarecer dúvidas, dando tranquilidade e segurança quanto a um prognóstico favorável.

## **IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA**

Os artigos analisados demonstram que a CC causa efeitos assoladores não só na criança, mas também na família. Os cuidados devem ser adequados, tendo em conta não apenas as necessidades da criança, mas também da família. Envolver e fornecer suporte à família é cada vez mais reconhecido como componente importante para fornecer cuidados holísticos ao cliente pediátrico, permitindo a concretização da parentalidade com êxito.

### **Reconhecimentos:**

Esta *Scoping Review* vem integrada na obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

## REFERÊNCIAS

1. Direção-Geral da Saúde. Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas. Lisboa: Ministério da Saúde; 2006;(11).
2. INSA. Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2011-2013. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge; 2015.
3. Direção-Geral da Saúde. A Saúde dos Portugueses. Perspetiva 2015. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2015.
4. Gomes ACM. Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa UCI de neonatologia. Revista Nursing; 2010.
5. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: Enfermagem da criança e do adolescente. 9 ed. Lisboa: Lusociência; 2014.
6. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congénita. Análise Psicológica; 2010;619-630.
7. Macedo L. O impacto de uma criança com cardiopatia congénita numa família: uma revisão da literatura. Revista Nursing; 2011;14-21.
8. Santos S. A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de Algumas Características. Análise Psicológica; 1998;1(16),65-75.
9. Cabral JM. Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa: Intervenção de Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Dissertação de Mestrado. Porto; 2012.
10. The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews. South Australia: The Joanna Briggs Institute; 2015.
11. Wei H, Roscigno CI, Swanson KM, Black BP, Hudson-Barr D, Hanson CC. Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. Heart & Lung; 2016(45);154-160.
12. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. Journal for Specialists in Pediatric Nursing; 2014(19);54-67.
13. Bruce E, Lindh V, Sundin K. Support for Fathers of children With Heart Defects. Clinical Nursing Research; 2016;25(3);254-272.
14. Harvey KA, Kovalsky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. Heart & Lung; 2013(42);399-406.
15. Kosta L, Harms L, Franich-Ray C, Anderson V, Northam E, Cochrane A, Menahem S, Jordan B. Parental experiences of their infant's hospitalization of cardiac surgery. John Wiley & Sons Ltd, Child: care, health and development; 2015;41(6);1057-1065.
16. Lee S, Yoo J, Yoo I. Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. Asian Nursing Research; 2007;1(2);116-124.

**APÊNDICE III**  
**Cronograma de Estágio**

## CRONOGRAMA DE ESTÁGIO

Ano	2016														2017							
Meses	Set	Out				Nov						Dez				Jan				Fev		
Semanas	26 a 12	3 a 9	10 a 16	17 a 23	24 a 30	31 a 6	7 a 13	14 a 20	21 a 27	28 a 4	5 a 11	12 a 18	19 a 25	26 a 1	2 a 8	9 a 15	16 a 22	23 a 29	30 a 5	6 a 12		
Estágio com Relatório	Unidade de Cuidados na Comunidade (4 Semanas)				Serviço de Urgência Pediátrica (4 Semanas)						Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (4 Semanas)				Férias de Natal		Serviço de Cardiologia Pediátrica (6 Semanas)					

**APÊNDICE IV**  
**Registro de Interação**

## **REGISTO DE INTERAÇÃO**

As duas situações/interações que passo a descrever decorreram a 09/01/2017, na Sala de Enfermagem do Serviço de Cardiologia Pediátrica, sendo que a interação durou cerca de 20 minutos.

O motivo pelo qual escolhi refletir sobre esta situação foi o facto de, habitualmente, termos tendência a pensar que aquilo que é naturalmente compreendido por nós, também o é pelos outros, mas temos que estar mais sensíveis ao contexto em que estes se inserem.

A mãe da lactente C. deslocou-se ao serviço para a 1ª consulta de acompanhamento da sua filha, cinco dias após a alta da mesma daquele serviço. A mãe e a lactente C., de naturalidade caboverdiana, tinham sido evacuadas de Cabo Verde, após o diagnóstico da Cardiopatia Congénita, para a C. ser intervencionada em Lisboa. A mãe da C. é uma mãe que fala pouco, mas que compreende e fala português, e foi perceptível a relação de confiança já estabelecida entre a mãe e a equipa de enfermagem, pelo à-vontade transmitido pela mãe.

### **1ª Interação:**

Antes da observação médica, foi feita uma avaliação do estado geral da lactente, pelas enfermeiras, que a despiram, avaliaram o peso e o comprimento, avaliaram os parâmetros vitais (tensão arterial, frequência cardíaca e saturação de oxigénio), e foram realizados ensinamentos e esclarecimentos de dúvidas. A mãe permaneceu sentada na poltrona e ia respondendo às questões colocadas pelas enfermeiras e a lactente na marquesa, onde estavam a ser prestados os cuidados. Inicialmente, retraí-me um pouco, pois ao contrário da restante equipa, não conhecia a lactente C., nem a mãe. Após algum contacto com a mãe e com a lactente, fui ganhando à-vontade e a interação surgiu naturalmente.

A mãe referiu que se deslocou até ao hospital de transportes públicos, com a mesma ao colo, porque ainda não conseguiu, junto da embaixada de Cabo Verde, o dinheiro para adquirir o sistema de transporte adequado à idade - cadeira. Estava uma manhã fria, e a lactente C. vinha pouco aquecida, com as extremidades frias, tendo a

mãe referido que não tinha colocado meias à filha, por achar que não era necessário. Foi-lhe reforçada a ideia de que a lactente C. necessita de estar mais aquecida, e que o clima cá é muito diferente do clima a que estão habituadas. A mãe assentiu, referindo que ia ter mais cuidado, no entanto, achei que tivesse ficado um pouco constrangida e desconfortável pela expressão facial. Tentei confortar e descansar a mãe, dizendo-lhe que ali na sala não estava tanto frio e que a C. acabaria por aquecer.

Foi avaliado o peso, sendo que houve um aumento de cerca de 55 gramas, em relação ao dia da alta. A mãe da lactente C. referiu que ela mama muito bem, e que lhe parece satisfeita em cada mamada, mas considera pouco significativo este aumento de peso. Preocupa-a o facto de a lactente ser ainda muito pequena e magra, mesmo depois de lhe terem explicado que após a cirurgia, a lactente iria começar a ganhar peso. Expliquei-lhe que ainda haviam passados poucos dias desde a alta, e que era importante o facto de a lactente não ter perdido peso, e que o esperado é que agora vá aumentando de peso gradualmente. Pareceu ter ficado mais descansada.

## **2ª interação:**

Antes de se ir embora, a mãe da lactente C. referiu que tinha uma dúvida acerca da medicação que tinha sido prescrita após a alta. Não sabia quando e como administrar o Paracetamol, que tinha sido receitado em SOS, até três vezes por dia, pois o medicamento trazia uma seringa diferente das que a mãe já estava habituada a manusear. Explicámos que o medicamento era para ser utilizado em caso de dores, o que era pouco provável de acontecer, em relação à cirurgia, por já ter passado algum tempo, e em caso de febre, com intervalos de seis ou de oito horas. A mãe compreendeu e repetiu a informação que lhe foi dada. Em relação à seringa, mesmo após a explicação do funcionamento da mesma, a mãe continuou com dúvidas e referiu que seria mais fácil se usasse as seringas cedidas pelo hospital, que já as conhecia bem e que com essas não havia dúvidas. Foram fornecidas mais seringas à mãe, que agradeceu com um grande sorriso, antes de abandonar a sala.

A interação com clientes com culturas diferentes da nossa, leva-nos a refletir um pouco acerca daquilo que para nós nos parece natural e intrínseco. Para a mãe da lactente C. é perfeitamente natural o transporte ao colo, tanto nos transportes públicos, bem como se se tivesse deslocado em transporte próprio, pois no país onde

reside este ato é natural, e até considerado mais seguro, pois junto à mãe a filha estará mais protegida.

O facto de ser de um país com um clima diferente do nosso, também faz com que não esteja tão desperta para os efeitos que o pouco aquecimento possa ter na lactente.

Na preparação para a alta, aquando a realização dos ensinamentos para capacitarmos os pais para a autonomia da gestão da terapêutica dos filhos, temos que ter em conta que podem surgir alterações no fármaco (embalagem ou nome comercial do medicamento) ou no material acessório (seringas), que podem suscitar dúvidas. Mesmo após terem compreendido como e quando se deve administrar determinada medicação, não quer dizer que o consigam realizar caso alguma coisa se altere.