



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de
Reabilitação**

Relatório de Estágio

**Intervenções do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com
Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas
respiratórios**

Ana Rita Costa Ferreira Santos

**Lisboa
2023**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de
Reabilitação**

Relatório de Estágio

**Intervenções do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com
Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas
respiratórios**

Ana Rita Costa Ferreira Santos



Orientador: Maria do Céu Lourenço Sá



**Lisboa
2023**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”

Antoine de Saint-Exupéry

Agradecimentos

À Sr.^a Professora Doutora Maria do Céu Sá pela sua mentoria, pela dedicação e compreensão ao longo de todo o percurso. O meu especial agradecimento!

Ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação Hugo Martins pela dedicação e partilha de saberes, que em muito contribuiu para a reconstrução do meu “eu profissional”. O meu muito obrigada!

À Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação Ana França pela inspiração, generosidade, acolhimento e partilha da sua perícia... o meu muito obrigada!

À Sr.^a Professora Joana Mendes pela inspiração neste caminho que começou muito antes desta etapa... o meu muito obrigada!

Aos enfermeiros entrevistados pela partilha dos seus saberes de peritos, que em muito enriqueceram este percurso... o meu especial agradecimento!

A toda a equipa do Serviço de Neonatologia e Cuidados Intensivos Pediátricos do [REDACTED] pela receptividade e acolhimento. Em especial, à Enfermeira Salomé pelo tempo dedicado e as muitas partilhas. Obrigada!

A todos os colegas mestrandos do 13º Curso de Mestrado na área de especialização de Enfermagem de Reabilitação pela amizade e companheirismo. Em especial à Ana Serra pelas muitas horas de trabalho que partilhámos. Obrigada!

A todos os docentes do 13º Curso de Mestrado na área de especialização de Enfermagem de Reabilitação pelo enriquecimento de saberes. Em especial ao Professor João Santos, foi um privilégio voltar a testemunhar os seus ensinamentos.

A ti, meu companheiro da vida, pelo apoio incondicional, tolerância e dedicação aos nossos filhos nos meus muitos momentos de ausência. E aos nossos filhos por todas as aprendizagens e inspiração e pela tolerância e resiliência à minha ausência.

Aos meus pais e irmãos pela minha história de vida e o apoio nesta etapa; à restante família, colegas e amigos (em especial à Ana Ranha, à Sandra, à Sílvia Luz e à Susana Fraga) pelo apoio nesta etapa tão difícil, pelas palavras de conforto e motivação.

A todos recém-nascidos e crianças e suas famílias que tive o privilégio de cuidar, que motivaram as minhas escolhas e com os quais aprendo todos os dias.

Às muitas estrelas que me inspiram e me guiam, em especial à minha estrelinha mais brilhante...

Abreviaturas e siglas

ALSFERS-R – *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised*

ALSFERS-R-BR– *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised* tradução Português-Brasil

AVD – Atividade de Vida Diária

CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde

CIPE – Classificação Internacional para Enfermeiros

██

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC – Doença Crônica Complexa

DESS – *Douleur Enfant San Salvador*

DGS – Direção Geral da Saúde

ECI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EE – Enfermeiro Especialista

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EIHS-PE – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

FC – Frequência Cardíaca

IPAT – *Infant Position Assesment Tool*

JA – Jornal de Aprendizagem

MCER - Mesa do Colégio de Enfermagem de Reabilitação

MRC – *Medical Research Council*

OE – Ordem dos Enfermeiros

PDCA - Plan Do Check Act/Adjust

PII – Plano Individual de Intervenção

RFM – Reeducação Funcional Motora

RFR – Reeducação Funcional Respiratória

RN – Recém-nascido

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SWOT - *Strengths, Weaknesses, Oportunities, Threats*

TA - Tensão Arterial

TNF - Tabela Nacional de Funcionalidade

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP - Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD - Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio

UMDR - Unidade de Média Duração e Reabilitação

VD - Visita Domiciliária

VMI - Ventilação Mecânica Invasiva

VMNI - Ventilação Mecânica Não Invasiva

WHO - *World Health Organization*

Resumo

O número de crianças com necessidades paliativas tem aumentado e prevê-se continuar a aumentar, fruto do fenómeno da cronicidade da sociedade atual. Estas crianças e famílias apresentam um conjunto de necessidades complexas, sendo que, nas necessidades clínicas, o controlo sintomático assume um papel preponderante, considerado um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos.

A polissintomatologia nas crianças com necessidades paliativas, encontra-se amplamente estudada, onde os sintomas respiratórios assumem uma prevalência muito significativa, independentemente do diagnóstico clínico e do seu estágio. Deste modo, e dada à escassez de evidência no âmbito das intervenções do enfermeiro de reabilitação no controlo dos sintomas respiratórios, concluído na revisão sistemática da literatura realizada na fase de projeto, optou-se por desenvolver um estudo de investigação de cariz exploratório tendo por base a questão de investigação: “Como os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação intervêm no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas?”.

Pretende-se, ainda, com a elaboração deste relatório, através a descrição e análise das atividades desenvolvidas, demonstrar o percurso da autora no desenvolvimento das competências regulamentadas pela ordem dos enfermeiros para detenção do título de enfermeiro especialista e, especificamente, na área de enfermagem de reabilitação, bem como dos descritores de Dublin para o 2º ciclo de ensino. A autora sustentou a sua prática clínica e pensamento no modelo de sistemas de Betty Neuman e no modelo de parceria de cuidados de Anne Casey.

A elaboração deste relatório contribuiu para compreender a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas, nomeadamente a informação mobilizada na tomada de decisão, partindo da avaliação da criança com alteração do padrão respiratório, assim como a diversidade de intervenções utilizadas, destacando-se: recurso e gestão de produtos de apoio, reeducação funcional respiratória e motora, gestão da terapêutica farmacológica e capacitação parental.

Palavras-chave: Enfermeiro de Reabilitação, Cuidados Paliativos Pediátricos, Controlo Sintomático, Intervenções não-farmacológicas

Abstract

The number of children with palliative care needs has been increasing and is expected to continue rising due to the phenomenon of chronicity in today's society. These children and families have a range of complex needs, particularly in clinical requisites where symptomatic control plays a crucial role and is considered one of the fundamental pillars of palliative care.

The polysymptomatology in children with palliative care needs, has been extensively studied, with respiratory symptoms showing a very significant prevalence, regardless of clinical diagnosis and stage. Hence, given the scarcity of evidence regarding rehabilitation nursing interventions in controlling respiratory symptoms, as concluded in the systematic literature review conducted in the project phase, a decision was made to develop an exploratory qualitative research study based on the research question: "How do specialist nurses in rehabilitation nursing intervene in controlling respiratory symptoms in children with palliative care needs?"

Moreover, with the elaboration of this report, through the description and analysis of the activities carried out, the author aims to demonstrate her journey in developing the competencies regulated by the nursing council to obtain the title of specialist nurse, specifically in the field of rehabilitation nursing, as well as the descriptors outlined by Dublin for the 2nd cycle of education. The author supported her clinical practice and thought process on Betty Neuman's systems model and Anne Casey's care partnership model.

The development of this report contributed to understanding the intervention of specialist nurses in rehabilitation nursing, in controlling respiratory symptoms in children with palliative care needs, specifically the information used in decision-making, starting from the assessment of children with altered respiratory patterns, as well as the variety of interventions employed, including: resource and management of support products, functional respiratory re-education and motor re-education, pharmacological therapy management, and parental empowerment.

Keywords: Rehabilitation Nurse, Pediatric Palliative Care, Symptomatic Control, Non-pharmacological Interventions

Índice

Introdução	14
1. Metodologia Qualitativa	19
1.1. Amostra.....	19
1.2. Métodos.....	22
1.3. Apresentação e Discussão dos Resultados.....	23
1.3.1 Categoria A - Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório.....	24
1.3.2 Categoria B - Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER..	26
1.3.3 Categoria C – Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios	28
2. Descrição e Análise das Competências Desenvolvidas	32
2.1. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação	32
2.1.1 J1 - Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados	32
2.1.2 J2 - Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania.....	52
2.1.3 J3 - Competência - Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.....	58
2.2. Competências comuns do enfermeiro especialista.....	62
2.2.1 Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.....	62
2.2.2 Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade	65
2.2.3 Competências do domínio da gestão dos cuidados.....	67
2.2.4 Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	68
3. Avaliação das Aprendizagens Realizadas	70
3.1 Pontos fortes/ <i>Strengths</i>	70
3.2 Pontos fracos/ <i>Weaknesses</i>	72
3.3 Oportunidades/ <i>Opportunities</i>	72
3.4 Ameaças/ <i>Threats</i>	73
4. Considerações Finais	75
Referências Bibliográficas	77

Apêndices

Apêndice I – Projeto de Estágio: Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios

Apêndice II – Formulário de Recolha de Dados Sociodemográficos

Apêndice III – Declaração de Consentimento Informado

Apêndice IV – Guião de Entrevista

Apêndice V – Instrumento de Análise de Conteúdo

Apêndice VI – Grelha de Análise de Conteúdo

Apêndice VII – Discussão dos Resultados

Apêndice VIII – Apresentação Estudo de Caso do Recém-nascido T. e Família:

Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação num Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina

Apêndice IX – Apresentação Estudo de caso do D. e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação numa criança/jovem com Paralisia Cerebral

Apêndice X – Jornal de Aprendizagem: Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação em Contexto de Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

Apêndice XI – Sessão Formativa: Enfermagem de Reabilitação em Pediatria

Apêndice XII – Avaliação Inicial de Enfermagem de Reabilitação da D. H.

Apêndice XIII – Avaliação inicial de Enfermagem de Reabilitação da D. L.

Apêndice XIV – Avaliação final/ proposta de transferência da D. H.

Apêndice XV - Aplicação do FRAX D. H.

Apêndice XVI – JA Promoção da Inclusão de Crianças com Necessidades Paliativas em Contexto Escolar

Apêndice XVII – Plano de Sessão: Vamos Conversar sobre Quedas?

Apêndice XVIII – Apresentação: Vamos Conversar sobre Quedas?

Apêndice XIX – Instrução de Trabalho: Orientações no Cuidado ao Recém-nascido e Família em Cuidados Paliativos

Apêndice XX – Plano de Sessão: Intervenções de Enfermagem ao Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina e Família

Apêndice XXI – Projeto Profissional Biénio 2023-2024

Apêndice XXII – Instrução de Trabalho: Higiene Oral ao Recém-nascido Internado

Apêndice XXIII – Sessão Formativa: Cuidados Oraís ao Recém-nascido

Apêndice XXIV – Plano de Sessão: Enfermagem de Reabilitação em Pediatria

Apêndice XXV – Póster: Cuidar da Criança com Paralisia Cerebral

Anexos

Anexo I – *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised*

Anexo II – Ferramenta de Avaliação do Risco de Fratura (FRAX®)

Anexo III – *Premature Infant Oral Motor Intervention*

Anexo IV – Certificado de Apresentação do Póster: Intervenção à Pessoa sob Ventilação
Mecânica Invasiva na UCI: Revisão da Literatura

Índice de Figuras

Figura 1 Formação Complementar em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	21
Figura 2 Envolvimento em Grupos e Atividades no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos	21
Figura 3 Frequência no Contacto/ Cuidado a Crianças com Necessidades Paliativas	22

Índice de Tabelas

Tabela 1 Critérios de Inclusão da Amostra	20
Tabela 2 Caracterização Sociodemográfica e Profissional da Amostra	21
Tabela 3 Apresentação dos Resultados da Categoria A	24
Tabela 4 Apresentação dos Resultados da Categoria B.....	27
Tabela 5 Apresentação dos Resultados da Categoria C	28
Tabela 6 Identificação dos Principais Stressores Negativos nas Crianças	34

Introdução

Este relatório de estágio surge no âmbito do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Reabilitação (ER) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, especificamente, na Unidade Curricular Estágio com Relatório. Salientar que, os ensinamentos clínicos e a elaboração deste relatório, assentam na metodologia PDCA (*Plan Do Check Act/Adjust*), proposta pela Ordem dos Enfermeiros (OE) (2013) e que esteve na base do projeto de estágio (Apêndice I), correspondente à fase *Plan* da referida metodologia. O projeto constituiu um documento orientador do percurso desenvolvido pela autora na construção das competências comuns do enfermeiro especialista (EE) e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (EEER) da OE.

Como refere Hesbeen (2003) a evolução da medicina “abriu a porta a um fenómeno social, o da “cronicidade”” (p.33). O prolongamento da vida, em situações que há anos seriam fatais, conduziu a este fenómeno e que abrange todas as idades (Hesbeen, 2003). E de facto, passados 20 anos, verifica-se que o desenvolvimento científico e tecnológico tem permitido a sobrevivência de recém-nascidos (RN) e crianças com situações clínicas cada vez mais complexas, muitas vezes, caracterizadas por elevadas limitações ao nível da funcionalidade e da qualidade de vida. Fruto deste aumento do número de crianças com doença crónica complexa (DCC), foi sendo reconhecida a necessidade da implementação de Cuidados Paliativos (CP) em contexto pediátrico, sobretudo em situações limitadoras ou ameaçadoras da vida ou da qualidade de vida, sendo atualmente reconhecido como um direito a nível internacional e em Portugal, desde 2012, pela Lei de Base dos Cuidados Paliativos. Deste modo, prevê-se que se prestem

cuidados ativos, coordenados e globais, (...) a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (Lei nº 52/2012, p.5119).

A *World Health Organization* (WHO, 2018) estima que, a nível mundial, existam anualmente 21 milhões de crianças com necessidades paliativas e que se prevê continuar a aumentar (Chambers, 2018). Em Portugal, o observatório português dos cuidados paliativos, no relatório de outono de 2019, estimou que, com base nos critérios

internacionais, em 2018, a população portuguesa em idade pediátrica com necessidade de CP seria de 7828 crianças/jovens, apesar da baixa referência às equipas - apenas 90 casos (Afonso et al., 2019). É neste sentido, que o tema do relatório remete para “crianças com necessidades paliativas” e não para crianças em “cuidados paliativos”.

Nos CP, o controlo de sintomas surge como um dos pilares fundamentais, a par da comunicação, do apoio à família e do trabalho de equipa (Neto, 2016). Por outro lado, a possintomatologia é uma realidade frequente na criança com necessidades paliativas, traduzindo-se uma área de interesse para investigação nos últimos anos. A maioria das publicações encontradas, partilham o instrumento de avaliação: *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS). As análises desses estudos, que podem ser consultadas no Enquadramento Teórico do Projeto de Estágio (Apêndice I), possibilitaram à autora, identificar os sintomas que remetem para focos da intervenção diferenciada do EEER, nomeadamente a fadiga, a dispneia, a tosse, alterações na alimentação/deglutição e na eliminação. Além disso, permitiu o reconhecimento de que, o diagnóstico clínico, pouco influencia a prevalência e a intensidade dos sintomas acima identificados. Foi nessa lógica, que o tema do relatório foi direcionado para os sintomas que traduzem a necessidade de cuidados especializados de ER nestas crianças, ao invés de um diagnóstico clínico. Da análise da prevalência dos sintomas acima mencionados, constatou-se que, a fadiga é o mais prevalente, variando entre 46% a 58,9%, seguida da tosse e da dispneia, da eliminação e, por último, a alimentação/deglutição. Deste modo, optou-se por selecionar os sintomas fadiga, tosse e dispneia e as respetivas intervenções do EEER, enquadrando este relatório no âmbito da assistência respiratória - área de investigação emergente, pela Mesa do Colégio de Enfermagem de Reabilitação (MCER) (OE, 2015).

Apesar da crescente evidência no âmbito da prevalência da sintomatologia nas crianças com necessidades paliativas, no que diz respeito ao controlo sintomatológico esta é francamente mais escassa, como a autora comprovou na realização da Revisão Sistemática da Literatura (RSL) que conduziu apenas a um artigo que reunisse os critérios de inclusão definidos. Esta escassez de evidência é também reconhecida pela *Together for Short Lives*, considerando o controlo sintomático como uma área de investigação prioritária no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), especificamente, no que concerne à eficácia das intervenções farmacológicas e não farmacológicas (Chambers,

2018). Deste modo, a elaboração deste relatório poderá trazer para a comunidade científica maior conhecimento acerca do controlo dos sintomas respiratórios, e representará sem dúvida uma mais-valia para estas crianças e famílias.

O envolvimento dos EEER não apenas ao nível da produção de evidência nesta temática, mas também do ponto de vista do exercício clínico, no seio das equipas de suporte em CP, é de facto muito limitado, traduzindo-se este relatório, também, numa oportunidade de dar visibilidade ao contributo do EEER nestas duas vertentes. Reforçar que, apesar deste limitado envolvimento, os CP e a ER partilham muito da sua história, dos seus objetivos e estratégias. Por outro lado, as respostas às necessidades destas crianças cruzam-se com competências específicas do EEER, nomeadamente ao nível da Reeducação e Readaptação Funcional, do Bem-estar e Autocuidado e da Inclusão Social de grupos vulneráveis.

Em conformidade com o planeamento do projeto, foi imprescindível a sustentação em modelos teóricos de enfermagem orientadores da visão sobre o cliente e a família no decorrer dos ensinamentos clínicos e, simultaneamente, da linguagem utilizada ao longo da redação deste relatório de estágio. Os modelos teóricos selecionados foram a Teoria dos Sistemas de Betty Neuman e o Modelo de Parceria nos Cuidados de Anne Casey.

De acordo com a teoria dos sistemas de Betty Neuman, o sistema do cliente visa o equilíbrio dinâmico e sofre influência positiva ou negativa dos *stressores* (intrapessoais, interpessoais ou extrapessoais), sendo a intervenção de enfermagem subdividida em três níveis de prevenção: primária (potenciar/fortalecer as linhas de defesa, protegendo dos efeitos nocivos dos *stressores*), secundária (quando já existe uma reação ao *stressor* e a intervenção visa a estabilização do sistema pelo fortalecimento das linhas internas de resistência como tratamento e a prevenção de complicações) e, por último, a prevenção terciária (que visa o reajustamento ou estabilidade ótima (possível) do cliente, prevenindo o reaparecimento da reação e/ou reduzir os efeitos residuais do *stressor*) (Freese, 2004; Neuman & Fawcett, 2011).

Como referido anteriormente, o apoio à família é um dos pilares dos CP, o que enfatiza a importância de uma prática norteada pela parceria de cuidados. Por outro lado, o modelo de parceira de cuidados de Anne Casey, assenta no reconhecimento dos pais/família como os principais e melhores cuidadores da criança, podendo em

determinadas situações necessitar de diferentes níveis de ajuda, nomeadamente de cuidados “extra”, isto é, de enfermagem (Duffy, 2014; Monteiro & Cerqueira, 2020).

A principal finalidade deste relatório é ilustrar o desenvolvimento das competências preconizadas pela OE de acordo com regulamento das Leis nº140/2019 e 392/2019, para a atribuição do título de EEER, bem como para o grau académico de mestre, contribuindo para a produção de evidência no âmbito das Intervenções do EEER na criança e família com necessidades paliativas: controlo dos sintomas respiratórios. Deste modo, foram delineados os seguintes objetivos gerais, desenvolvidos ao longo dos ensinamentos clínicos:

1. Desenvolver competências comuns do EE no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, da gestão, da melhoria contínua de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.
2. Desenvolver competências específicas do EEER na área da reabilitação motora, sensorial, cognitiva, cardiorrespiratória, de alimentação, da eliminação e da sexualidade.
3. Desenvolver competências específicas do EEER no cuidado à criança/adolescente e família com necessidades paliativas.

Os ensinamentos clínicos tiveram a duração de 500 horas em regime presencial, divididas pelo contexto hospitalar e comunitário, somando-se 25 horas de orientação tutorial e 225 horas de trabalho autónomo. A autora iniciou o seu percurso com o estágio em contexto hospitalar no [REDACTED] no Serviço de Neonatologia (atendimento a recém-nascidos, maioritariamente pré-termo e às famílias), na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) (assistência de crianças e adolescentes em situação crítica, durante o ensino clínico teve uma taxa de ocupação de cerca de 90% com patologia respiratória aguda, maioritariamente bronquiolite) e na Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD) (subdividida em três programas distintos de visita domiciliária (VD): o Programa de VD Neonatal, Programa de VD Pediátrica e o Programa de VD no âmbito da Ventilação Mecânica Não-Invasiva (VMNI)). Sendo orientador clínico da autora o único EEER do serviço e encontrando-se na prestação de cuidados, cumulativamente, com funções de chefia de equipa, os cuidados de reabilitação são, na sua maioria, assegurados por fisioterapeutas. O segundo estágio foi desenvolvido na Equipa de Cuidados Integrados (ECCI) [REDACTED] que, se constitui numa das tipologias da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Trata-se de uma equipa

multidisciplinar de cuidados domiciliares que abrange pessoas de todas as faixas etárias “em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar-se de forma autónoma” (Lei 101/2006, p.11). A equipa de enfermagem da ECCL era constituída por quatro enfermeiras, três das quais EEER. Os clientes são distribuídos na admissão, após a avaliação inicial, sendo que, os clientes que apresentam necessidades de reabilitação ficam atribuídos a um EEER da equipa, regendo-se pelo modelo de gestor de caso. A autora realizou, ainda, uma semana de observação no internamento médico-cirúrgico de pediatria e na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrico (EIHSCP-PE) do [REDACTED]

De modo a dar resposta à finalidade e objetivos do relatório de estágio, este foi organizado do seguinte modo: o capítulo 1 - *Metodologia Qualitativa*, corresponde ao desenvolvimento de um estudo de metodologia qualitativa do tipo exploratório no âmbito das intervenções do EEER no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas; o capítulo 2 - *Descrição e Análise das Competências Desenvolvidas*, no âmbito dos ensinamentos clínicos e corresponde à fase *Do* da metodologia PDCA, este capítulo do relatório, encontra-se dividido em dois subcapítulos: 2.1. *Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação* e 2.2. *Competências comuns do enfermeiro especialista*; o subcapítulo 2.1 encontra-se organizado em três sub-subcapítulos, correspondente a cada uma das competências, ilustrando o caminho desenvolvido pela autora com partilha de experiências no âmbito dos ensinamentos clínicos, cuja avaliação e intervenção foi norteada pelo Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey e a Teoria dos Sistemas de Betty Neuman e sustentada na melhor evidência disponível e na perícia dos orientadores clínicos e da orientadora da escola, coautora deste relatório; do mesmo modo, o subcapítulo 2.2, encontra-se organizado por quatro sub-subcapítulos referente a cada domínio das competências comuns do EE; por sua vez, a etapa *Check*, de certo modo iniciada no capítulo 2 pela análise das competências, é concretizada no capítulo 3 - *Avaliação das Aprendizagens Realizadas*, com recurso à metodologia SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats), especificamente, na identificação dos pontos fortes e fracos e, a etapa *Act/Adjust* às oportunidades e ameaças; para finalizar, a autora apresenta uma breve consideração final e os elementos pró-texto: Referências Bibliográficas, Apêndices e Anexos.

1. Metodologia Qualitativa

Neste capítulo, opta-se por realizar um estudo de metodologia qualitativa de cariz exploratório, tomando como ponto de partida o conhecimento, a experiência e a perspetiva de peritos face à temática central deste relatório.

A RSL realizada permitiu constatar que o fenómeno - controlo dos sintomas respiratórios - encontra-se pouco estudado, enquadrando o atual estudo num propósito exploratório (Dias & Gama, 2019) com o objetivo de conhecer a intervenção do EEER no controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança com necessidades paliativas.

A questão de investigação que sustenta este estudo qualitativo exploratório é: *Como os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação intervêm no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas?*, imergindo daí as subquestões referentes à avaliação da criança com sintomas respiratórios, perceção dos enfermeiros relativamente à prevalência e impacto desses sintomas na criança e na família e as respetivas intervenções do EEER. Este estudo mantém-se, todavia, fiel à fundamentação e ao enquadramento teórico realizado na fase projeto.

1.1. Amostra

O tipo de amostra foi intencional, que implica a “seleção de participantes que representem os melhores exemplos do fenómeno de interesse” (Dias & Gama, 2019, p. 38), no sentido de selecionar peritos na área da reabilitação pediátrica em CP.

No seu sentido mais amplo, a terminologia “perito” remete para quem detém “a perícia, o conhecimento e habilidades, dirigidas um fim definido” (Nunes, 2010, p. 3). Pegando na definição de Benner (2001), o perito em enfermagem caracteriza-se por “enorme experiência, compreende, agora, de maneira intuitiva cada situação e aprende diretamente do problema (...) de uma compreensão profunda da situação global” (p. 58). Atendendo à inexistência de menção a uma referência temporal à definição de perito e, aliada à importância que ambas as autoras citadas atribuem, quer à experiência profissional, quer ao conhecimento em determinada área, incluíram-se nos critérios de inclusão elementos referentes essas duas dimensões, como pode ser consultado na Tabela 1.

Tabela 1

Critérios de Inclusão da Amostra

Critérios de Inclusão da Amostra
Título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
Experiência profissional superior a 5 anos na área da Reabilitação Pediátrica
Formação complementar na temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos
Prestação de cuidados a crianças com necessidades paliativas

Nesta busca de peritos, foi consultado o Diretório Nacional dos Cuidados Paliativos do OCP (Capelas & Teves, 2023) e averiguada a composição das dez EIHS-PE existentes a nível nacional, particularmente o levantamento dos enfermeiros coordenadores das respetivas equipas (note-se que duas das equipas intra-hospitalares e uma das comunitárias não apresentava informação relativamente à coordenação de enfermagem). Posteriormente, foi verificado, via internet, os que possuíam grau de EEER, constatando-se que, apenas uma EEER desempenha funções de coordenação numa das EIHS-PE. Foram referenciados mais cinco enfermeiros que, não desempenhando papel de coordenação, prestam cuidados especializados de enfermagem de reabilitação a crianças com necessidades paliativas.

O convite foi realizado por e-mail, com envio do formulário para recolha de dados sociodemográficos e de caracterização profissional (Apêndice II), permitindo a validação prévia dos critérios de inclusão da amostra. Não foi recolhida qualquer informação, relativamente às instituições às quais os participantes estão vinculados. Mantendo-se, dessa forma, o anonimato. Foi também disponibilizada por e-mail a declaração de consentimento informado (Apêndice III), realizada de acordo com as orientações éticas existentes (Dias & Gama, 2019; Fortin et al., 2009) e dado de modo voluntário por escrito e gravado oralmente no início de cada entrevista.

Na análise dos formulários, constatou-se que um dos convidados não preenchia os critérios de inclusão, tendo sido dispensado da entrevista, ficando a amostra composta por um total de cinco participantes, cuja caracterização se encontra na tabela 2.

Tabela 2*Caracterização Sociodemográfica e Profissional da Amostra*

	Idade	Género	Tempo de exercício profissional (anos)		Tempo de exercício profissional em pediatria (anos)	
			Generalista	EEER	Generalista	EEER
P1	45	Feminino	11	13	7	13
P2	33	Masculino	6	5	6	5
P3	50	Feminino	15	15	15	15
P4	59	Feminino	8	27	6	27
P5	45	Feminino	11	13	11	13

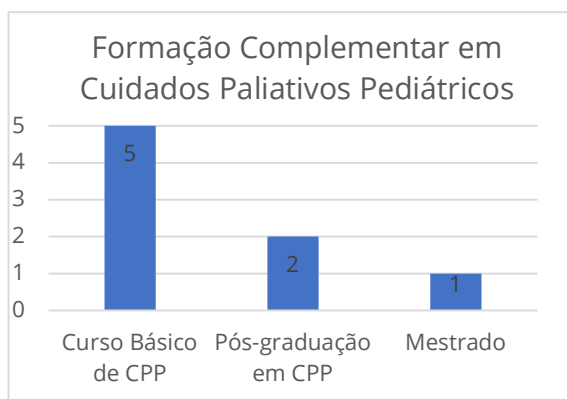
Os participantes são maioritariamente do sexo feminino, com uma idade média de quarenta e seis anos e, em média, quinze anos de experiência profissional enquanto EEER na área pediátrica.

Outro aspeto igualmente importante, e que consta do formulário, é a caracterização da experiência profissional e formação na área dos CPP, cujas respostas se encontram representadas nos gráficos abaixo (Figura 1, 2 e 3).

Figura 2

Formação Complementar em Cuidados

Paliativos Pediátricos

**Figura 1**

âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos

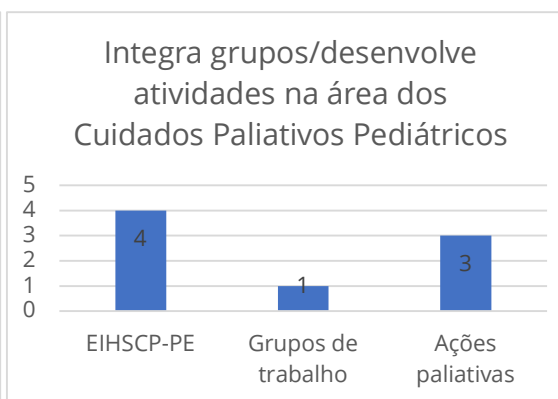
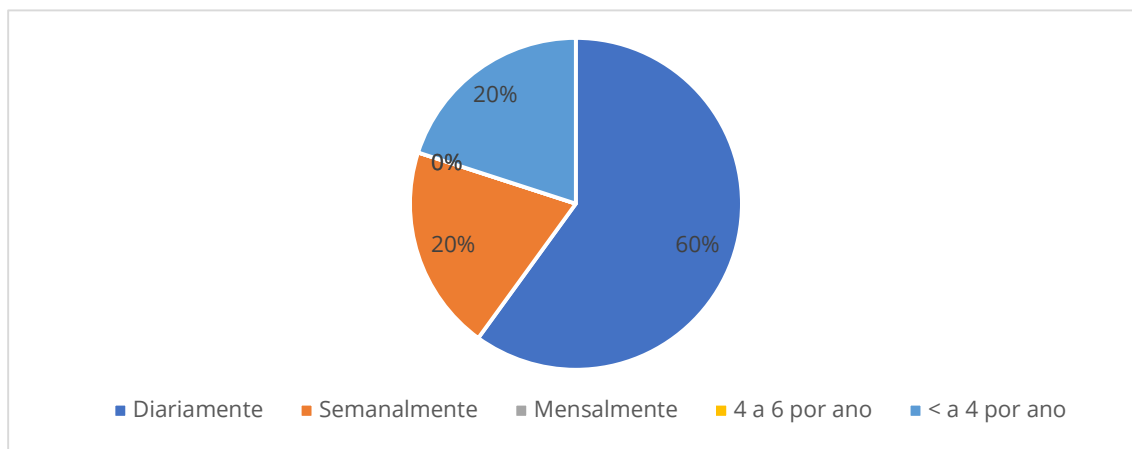


Figura 3

Frequência no Contacto/ Cuidado a Crianças com Necessidades Paliativas



Todos os participantes possuem, pelo menos, o Curso Básico em CPP que permite intervir nos primeiros dois níveis de CP: abordagem paliativa e os CPP generalizados e, ainda, integrar a equipa multidisciplinar para o CPP especializado, correspondente ao terceiro nível de cuidados (Adaptado Benini et al., 2022).

A “prática de ações paliativas” não foi assinalada por todos os participantes, podendo representar alguma subjetividade na interpretação do questionário, pois seria expectável que, mesmo na ausência da intervenção estruturada e especializada de CPP, ou face situações menos complexas, os enfermeiros que constituem a amostra deste estudo, no seu dia a dia da prática de cuidados, prestem ações paliativas.

1.2. Métodos

O instrumento de colheita de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada (Dias & Gama, 2019), cujo guião está disponível para consulta (Apêndice IV), realizadas entre 20 de fevereiro e 22 de maio de 2023, áudio-gravadas.

As entrevistas foram efetuadas de modo não presencial com recurso ao *Google Meet*® e transcritas com recurso à ferramenta *Transcribe*® com fiabilidade de 70-100%. Posteriormente, a autora corrigiu a transcrição e realizou uma segunda verificação.

A metodologia qualitativa permite ainda, associar o papel ativo do investigador, admitindo a liberdade interpretativa do mesmo (Dias & Gama, 2019), possibilitando a interpretação dos dados colhidos e a observação e experiência nos ensinos clínicos.

As entrevistas e toda a documentação relacionada com a recolha de dados encontra-se guardada em pasta protegida e codificadas de P1 a P5, salvaguardando a sua confidencialidade e o anonimato.

A análise dos dados foi realizada com recurso à técnica de análise de conteúdo sustentada nas suas três fases: pré-análise, exploração do material e tratamentos dos resultados obtidos e interpretação (Bardin, 2015; Dias & Gama, 2019).

A análise de conteúdo foi realizada tendo por base um raciocínio indutivo, deste modo, as categorias e subcategorias de análise foram definidas de acordo com os dados recolhidos (Dias & Gama, 2019).

Numa primeira fase, pré-análise, após a preparação do material descrita anteriormente, com a finalidade de organização do mesmo, operacionalizando e sistematizando as ideias iniciais (Bardin, 2015), a investigadora releu as entrevistas e sublinhou o texto codificando por cores os elementos referentes à avaliação e à intervenção do EEER. À medida que progredia nesta pré-análise, constatou que, para além da avaliação realizada no momento, existiam outros fatores que os participantes frequentemente mencionavam como preponderantes para a sua tomada de decisão, surgindo a necessidade de introduzir uma terceira cor. Emergindo, assim, três categorias distintas, codificadas por A: Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório; B: Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER; e C: Intervenções do EEER no controlo dos sintomas respiratórios e foi criado o instrumento de análise de conteúdo (Apêndice V) de sustentação às fases subsequentes.

A fase de exploração do material traduziu-se na “aplicação sistemática das decisões tomadas” previamente (Bardin, 2015, p.127), nomeadamente, a codificação das subcategorias, a transcrição das unidades de registo e de contexto e a enumeração, de acordo com Grelha de Análise de Conteúdo (Apêndice VI).

Por sua vez, a fase de tratamento dos resultados, consistiu em tornar os dados significativos e válidos (Bardin, 2015) e será apresentada no subcapítulo seguinte.

1.3. Apresentação e Discussão dos Resultados

Este subcapítulo diz respeito à última fase da análise de conteúdo e encontra-se organizado por subcategorias. Por motivos de gestão do número de páginas, a discussão dos resultados, com recurso à confrontação teórica de documentos e autores de

referência ao exercício profissional do EEER em Portugal e, ainda, alguma mobilização de evidência internacional, foi remetida para o Apêndice VII.

1.3.1 Categoria A - Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório

Começando pela categoria A, os resultados obtidos encontram-se apresentados na tabela 1, com o levantamento de seis subcategorias e respetiva quantificação das ocorrências, totalizando trinta e sete, somando-se mais vinte e duas ocorrências de contexto¹, explicativas ou de reforço². As unidades de registo e de contexto podem ser consultadas no Apêndice VI do Relatório de Estágio – Grelha da Análise de Conteúdo.

Tabela 3

Apresentação dos Resultados da Categoria A

Categoria A - Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório	
Subcategorias	Ocorrências
1. Instrumentos de avaliação	5 ocorrências + 5 contexto/ explicativas
2. Parâmetros vitais	3 ocorrências
3. Auscultação	4 ocorrências + 5 explicativas/ reforço/ contexto
4. Apreciações subjetivas	15 ocorrências + 9 explicativas/ reforço
5. Estado de saúde atual	5 ocorrências + 2 explicativas
6. Apreciações da criança e/ou família	5 ocorrências + 1 explicativa
Total: 37 ocorrências + 22 contexto/ explicativa/reforço	

Destaca-se de imediato a subcategoria apreciações subjetivas com unidades de registo de todos os participantes. No que respeita às apreciações subjetivas, as ocorrências remetem para aspetos distintos da apreciação especializada do EEER no âmbito da função respiratória, tais como: as características da respiração ou do padrão respiratório, como refere P1, “é importante (...) avaliarmos a amplitude, a utilização dos

¹ Foram consideradas unidades de contexto quando os participantes acrescentam alguma informação relativamente a uma população específica ou a determinadas condições.

² Foram consideradas algumas unidades de registo ocorrências explicativas ou de reforço, quando após a primeira referência à categoria/subcategoria, os participantes acrescentam alguma informação/esclarecimento ou no decorrer da entrevista repetem a mesma informação respetivamente.

músculos acessórios ou não da respiração, o tipo da respiração” ou P3 “se tem sinais de dispneia, (...) tiragem, (...) adejo nasal, (...) balanceio da cabeça, (...) sinais que são de dispneia”; a observação da caixa torácica, como menciona P2, “as alterações posturais a nível da coluna, vai diminuir os campos pulmonares”. Foram ainda realizadas referências à tosse e à presença de secreções, nomeadamente o P3, referindo que “outro aspeto importante é (...) se a criança tem secreções, (...) se é uma tosse eficaz ou não é eficaz”; a deglutição foi outro aspeto citado por três dos participantes, pelo impacto que tem na função respiratória, “a criança até pode tossir muito bem, mas depois não consegue deglutir as secreções, fica (...) numa aflição” (P3); e, por último, a referência ao estado geral cujas unidades de registo sugerem a informação obtida naquele momento: “observar o estado geral” e a respetiva importância para adequação das intervenções “um miúdo com paralisia cerebral num estado muito débil, temos que agir, pensando no bem que estamos a fazer (...) se ao mesmo tempo estamos a provocar sofrimento exagerado à criança” (P4).

Seguidamente, com o mesmo número de ocorrências, surgem as subcategorias: instrumentos de avaliação, estado de saúde atual e apreciações da criança e/ou família. Como instrumento de avaliação foi referida a escala de Borg modificada, para a avaliação da dispneia. P1 deu bastante ênfase à sua utilização, particularmente nas crianças com fibrose quística: “desde cedo ensino-os a eles próprios a avaliarem a sua dispneia e a quantificarem-me a sua falta de ar e o seu cansaço de 0 a 10, (...) terem consciência do aumento progressivo desses sintomas” e em diferentes momentos do dia “durante uma semana avaliam em momentos chave para mim” (P1).

Outro instrumento referenciado por dois participantes foi o *peak cough flow*, para avaliação da eficácia da tosse.

Referir que P2 e P5 remetem para o reconhecimento da importância destes instrumentos na avaliação especializada do EEER na função respiratória, denotando a impossibilidade da sua utilização, pois “do ponto de vista da tradução de escalas, são raras as escalas que são traduzidas para utilizar nestes contextos (...)” (P2).

O estado de saúde atual foi mencionado, à semelhança da subcategoria anterior, por quatro participantes, referindo-se à situação de saúde/doença atual, como por exemplo, as intercorrências ou agudizações: “temos que pensar qual é que é (...) a situação atual (...) uma condição em situação aguda, se estamos a falar numa situação em

condição crónica” (P2) ou “ter muitas infeções respiratórias” (P1) e “ajustar as técnicas à situação clínica que temos presente” (P4).

Por sua vez, as apreciações da criança e/ou família correspondem ao envolvimento da criança e da família na avaliação e no planeamento das intervenções. Neste sentido, foi referido pelos participantes: “ajustar às necessidades dos doentes e aquilo que eles são capazes de fazer” (P1), “quando a mãe nos diz que é muito difícil mudar a fralda, que fica muito queixoso, que não aguenta estar mais que uma hora na cadeira” (P3) e “planeado com ela, com os pais, pai ou cuidador” (P5).

De seguida, surge a subcategoria auscultação que foi, igualmente, indicada por quatro dos participantes, pois, como refere P1, “auscultação (...) é extremamente importante” ou “pode ser determinante” (P2), até para “perceber se aquela criança reúne condições para fazer a intervenção” (P2), “perceber se está se há uma auscultação simétrica, se há alguma assimetria, se há roncos, se há sibilos” (P4).

Por fim, a subcategoria parâmetros vitais referida por três participantes e diz respeito a uma das medidas “objetivas, como seja, a avaliação de saturações periféricas, de frequência respiratória” (P2).

1.3.2 Categoria B - Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER

Neste sub-subcapítulo será apresentada a segunda categoria emergente, categoria B: *Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER*, que se encontra representada na tabela 4. Nesta categoria foram identificadas quatro subcategorias, totalizando quinze ocorrências, somando-se mais trinta e uma consideradas como de contexto, explicativas ou de reforço. As unidades de registo referentes a esta categoria podem ser consultadas integra no Apêndice VI- Grelha da Análise de Conteúdo.

A subcategoria diagnóstico clínico e prognóstico foi mencionada por três dos participantes e estes são alguns exemplos das unidades de registo: “temos que pensar qual é que é a patologia de base” (P2), “consoante o prognóstico (...) daquela criança, vamos (...) adaptar o nosso programa de reabilitação para o controlo sintomático” (P1), isto é, mediante “as expectativas de vida daquela criança e também estabelecer objetivos a curto, médio e longo prazo” (P1).

Tabela 4

Apresentação dos Resultados da Categoria B

Categoria B – Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER	
Subcategorias	Ocorrências
1. Diagnóstico clínico e prognóstico	5 ocorrências + 6 explicativas
2. Estádio da doença	3 ocorrências + 7 reforço/explicativas
3. Maturidade da criança	2 ocorrências + 15 explicativas
4. Rotinas e atividades de vida diárias	5 ocorrências + 3 explicativas
Total: 15 ocorrências + 31 explicativas/reforço	

Muito ligada à subcategoria anterior, surge o estádio da doença, também referida por três participantes, e refere-se à adaptação do programa de reabilitação e dos respectivos objetivos ao estágio de doença em que a criança se encontra: “prende-se não só numa fase inicial de doença, mas ao longo de todo o seu percurso de vida e por isso, de acordo com a fase em que nós vamos encontrar a criança (...) vamos ter que adaptar o nosso programa de reabilitação” (P1), pois “é diferente num contexto, por exemplo, inicial (...) ou numa fase já final de doença e tardia em que os nossos objetivos de reabilitação mudam” (P1). P4 também refere que a intervenção do EEER “depende (...) da fase (...) se não estão em fase terminal” (P4).

Seguidamente, a subcategoria rotinas e atividades de vida, regista o maior número de participantes dentro da categoria B, com 4 dos 5 peritos entrevistados, e compreende a adequação do programa de reabilitação ao dia a dia da criança e da família. Como refere P1, “ajustá-los também à rotina da própria criança e à atividade de vida, à escola” como “por exemplo, uma criança fibrose quística que tem imensa tosse durante a manhã (...) ajustamos o seu programa de higiene brônquica (...) para que possa ir para a escola e permanecer o tempo das aulas” (P1) ou P2 que defende a higiene brônquica “ao acordarem e outra ao deitar (...) e nos momentos de agudização antes das principais refeições”. Surgiu ainda menção ao planeamento da intervenção de acordo com a energia da criança, como refere P4 “uma criança que o seu melhor período do dia, por exemplo, é na manhã, nós vamos tentar aproveitar isso”.

Por último, a maturidade da criança que, apesar de mencionada por apenas dois participantes, assume, para a tomada de decisão de ambos os peritos, extrema relevância, totalizando dezassete unidades de registo nas respetivas transcrições. Identificam-se nas entrevistas referências à idade ou a grupos etários, como “a idade da criança” (P2), “recém-nascido” (P1), principalmente nas crianças até um ano de vida (...) depois, a partir daí” (P2), “adolescente” (P1), entre outros; ou ao tamanho “quanto mais pequenina a criança” (P1), “nas situações de crianças (...) crescidas” (P2).

1.3.3 Categoria C – Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios

Este sub-subcapítulo diz respeito à apresentação da terceira categoria, categoria C: *Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios*, correspondendo ao tema central deste relatório. Os resultados obtidos encontram-se apresentados na tabela 5 com a identificação das cinco subcategorias emergentes. Trata-se da categoria que registou maior número de unidades de registo, com sessenta e sete ocorrências mais cinquenta e oito de contexto, explicativas ou de reforço, que podem ser consultadas no Apêndice VI – Grelha da Análise de Conteúdo.

Tabela 5

Apresentação dos Resultados da Categoria C

Categoria C – Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios	
Subcategorias	Ocorrências
1. Capacitação da família/cuidadores	8 ocorrências + 7 reforço/ explicativas
2. Recurso e gestão de produtos de apoio	21 ocorrências + 16 reforço/ contexto
3. Reeducação Funcional Respiratória	18 ocorrências + 19 reforço/ explicativas/ contexto
4. Gestão da terapêutica farmacológica	9 ocorrências + 3 reforço/ explicativas
5. Reeducação Funcional Motora	11 ocorrências + 13 reforço/ explicativas/ contexto

Total: 67 ocorrências + 58 contexto/ explicativa/reforço

Destaca-se de imediato a subcategoria recurso e gestão de produtos de apoio, com vinte e uma ocorrências, mais dezasseis de reforço ou de contexto, tendo sido mencionada por todos os participantes. Nesta subcategoria foram identificados, maioritariamente, dispositivos no âmbito da assistência à função respiratória, nomeadamente dispositivos de apoio à limpeza da via aérea como o “colete vibratório” (P1), o “*cough assist*” (P1, P2, P3, P4 e P5) e o “aspirador de secreções” (P1 e P3); os ventiladores (P2, P3 e P4); os dispositivos para treino “da fase inspiratória, usamos o espirómetro de incentivo ou outros instrumentos (...) por exemplo, *threshold* IMT, que nos permite trabalhar a força inspiratória” (P1) e da “fase expiratória, temos todos os dispositivos com pressão positiva expiratória que nos evita o colapso do pulmão no final da expiração e depois podemos associar com ou sem oscilação” (P1); e outros “dispositivos para fazer dissociação nos tempos respiratórios, o *flowball*” (P1). Surgiram ainda outros produtos de apoio, tais como: dispositivos de deambulação “arranjar formas adaptativas de deambulação, instrumentos adaptativos de deambulação para que a criança possa levar a mochila à escola, desde adaptarmos *Segways*” (P1); produtos de apoio para cuidados pessoais: “se temos que pôr, por exemplo, uma cadeira no banho, para que eles tomem banho sentados” e, ainda, as ortóteses: “a aplicação por exemplo, ou não, de coletes” (P1).

Nesta subcategoria foram referidas diferentes intervenções do EEER no âmbito dos produtos de apoio desde a sua “aplicação” (P1) ou “utilização” (P2), passando pela monitorização do “estado em que estão todos estes equipamentos” (P3) e, ainda, como referido por três dos peritos, a otimização dos dispositivos às necessidades das crianças: “o *cough assist* (...) às vezes é necessário ajustar tempos, ajustar pressões, para conseguirmos que o equipamento esteja mais adequado à criança naquele momento” (P3); “otimizarmos ao máximo a gestão, por exemplo, dos dispositivos para a limpeza da via aérea” (P2) e na “ventiloterapia indicamos que deve aumentar o número de vezes que está a fazer ventilação, que podemos até inclusivamente ter que aumentar parâmetros ou diminuir parâmetros” (P4), “sobretudo quando os miúdos estão mais cansados, quando é preciso fazer ajustes” (P4).

Segue-se a subcategoria C3, reeducação funcional respiratória, exibindo um total de ocorrências muito próximo ao da subcategoria anterior e que foi, igualmente, identificada

por todos os participantes, ilustrando assim a sua importância. Nesta subcategoria, os participantes evidenciaram uma diversidade de técnicas de RFR utilizadas para controlo da fadiga, da tosse e da dispneia. Começando pelas técnicas em que o “foco poderá ser (...) a limpeza da via aérea” (P1) ou a “toilete brônquica” (P2), os peritos identificaram: “a lavagem nasal” (P2), a “desobstrução rinofaríngea retrógrada” (P2), a “drenagem postural modificada” (P2, P4 e P5), as manobras acessórias como a “vibrocompressão” (P2) e a “percussão” (P2), “desencadear o reflexo da tosse” (P2) ou “tosse assistida” (P5), “expiração lenta prolongada” (P2), a “aspiração de secreções” (P2, P3 e P4) e, ainda, a “dissociação dos tempos respiratórios” (P2) e as intervenções relacionadas com a conservação de energia “criar alguma estratégia de repouso” (P1) ou “criar um equilíbrio entre o descanso e atividade (...) planeamos as atividades de acordo com a energia” (P4).

Seguida da subcategoria reeducação funcional motora (RFM) com unidades de registo de quatro dos cinco participantes. Nesta, foram nomeadas algumas intervenções no âmbito da função motora da criança com necessidades paliativas, destacando-se o posicionamento, referido por quatro dos participantes, quer para controlo “da dispneia (...) através dos posicionamentos” (P5) em que, “através do posicionamento (...) irmos regulando a respiração (P2), quer para a “correção postural (...) por exemplo, nos doentes neuromusculares” (P1). Ainda ao nível da correção postural, foi mencionada “a importância da mobilização das articulações, a prevenção das anquilosidades ósseas” (P2), promovendo “as máximas amplitudes articulares” (P2) e “trabalhamos todos os segmentos e a força muscular (P1). O treino de “exercício físico (...) por exemplo, a bola de Pilates, (...) a pedaleira” (P1) e “utilizar halteres, faixas para reforço muscular” (P1) e o treino de “equilíbrio” (P1) foram mencionados por um participante.

A gestão da terapêutica farmacológica foi outra subcategoria no âmbito das intervenções do EEER no controlo dos sintomas respiratórios, que registou ocorrências em quatro das entrevistas. São exemplos das unidades de registo desta subcategoria os seguintes: “oxigenoterapia” (P1), “morfina para controlo da dispneia” (P1), “nebulizações” (P1), “aerossóis em camara expansora” (P3), “espasticidade e na dor (...) portanto a importância de ter terapêutica que permite realmente o relaxamento muscular” (P2), “medicação que os mantenha tranquilos” (P4). Por outro lado, os peritos referiram algumas intervenções específicas no âmbito da gestão da terapêutica farmacológica, tais como, “aumentar ou diminuir o intervalo de acordo com o que estamos a avaliar na

criança” (P3) e na presença de “dificuldade respiratória (...) se devem fazer o esquema de crise ou não” (P4).

Para finalizar a análise da categoria C, segue-se a apresentação dos resultados da subcategoria capacitação da família/cuidadores, codificada como C1, pois apesar de registrar menor número de ocorrências, foi das primeiras intervenções identificadas nas transcrições, o que é revelador da sua importância (Bardin, 2015).

A capacitação da família/cuidadores através dos “ensinos (...) às mães e aos cuidadores, no sentido (...) de otimizar o nosso programa de reabilitação” (P1), da instrução e treino “nesta preparação, (...) treino para que estas famílias possam cuidar dos miúdos em casa” (P4), da validação “importante sabermos que a mãe (...) está a executar corretamente a técnica” (P3), do reforço “Relembrar a família, como é que se faz a higienização dos equipamentos” (P3), do apoio emocional e gestão da esperança “para as mães no início é, muitas das vezes, é, é muito difícil aceitarem” (P3), “que perdeu-se a esperança de ele se conseguir...” (P3), “tem que se ter ali um tempo de gestão e de explicar porquê” (P3). Salientaram-se os seguintes conteúdos: “(...) como fazer uma aspiração, sobre como fazer, como colocar a ventilação não invasiva, (...) como se deve fazer o oxigenoterapia, os cuidados que deve ter, com os equipamentos também, a manutenção” (P4) e a terapêutica inalatória “executar corretamente a técnica (...) por ordem e qual é o intervalo” (P3).

Como referido no início do subcapítulo, a discussão dos resultados apresentados encontra-se disponível no Apêndice VII deste relatório.

2. Descrição e Análise das Competências Desenvolvidas

2.1. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação

O exercício profissional do EEER prende-se com um perfil de competências específicas regulamentadas pela OE desde 2011, atualizadas em 2019 e publicadas em Diário da República, 2.ª série N.º 85 de 3 de maio de 2019.

O EEER é o profissional que, por excelência, presta cuidados “em função das respostas às transições relacionadas com os processos de saúde/doença e ou incapacidade com vista à consecução do projeto de saúde da pessoa” (OE, 2018, p. 5). Deste modo, a sua intervenção visa o diagnóstico precoce e o desenvolvimento de ações preventivas, assegurando a manutenção das capacidades funcionais da pessoa, prevenir complicações e proporcionar intervenções terapêuticas no sentido de melhorar as funções residuais, promovendo “a independência nas atividades de vida, e minimizando o impacto das incapacidades instaladas (quer por doença ou acidente), nomeadamente, ao nível das funções neurológica, respiratória, cardíaca, ortopédica e outras deficiências e incapacidades” (Lei n.º 392/2019, p. 13565).

Neste subcapítulo, pretende-se ilustrar o desenvolvimento das competências específicas do EEER, bem como, em conformidade com o planeado na construção do projeto de aprendizagem, dos objetivos gerais: *Desenvolver competências específicas do EEER na área da reabilitação motora, sensorial, cognitiva, cardiorrespiratória, de alimentação, da eliminação e da sexualidade e desenvolver competências específicas do EEER no cuidado à criança/adolescente e família com necessidades paliativas.*

A descrição e análise das atividades desenvolvidas segue de igual modo a cronologia do ciclo de vida.

2.1.1 J1 - Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados

No âmbito da competência J1, foram definidos no projeto de estágio três objetivos específicos:

- Desenvolver competências na avaliação, identificando necessidades de intervenção do EEER ao longo do ciclo de vida em contexto hospitalar e comunitário, particularmente na criança/adolescente com necessidades paliativas;
- Desenvolver planos de cuidados de enfermagem de reabilitação com base no processo de Enfermagem, sustentado na Teoria dos Sistemas da Betty Neuman;
- Desenvolver planos de reabilitação no âmbito controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança/adolescente com necessidades paliativas em contexto hospitalar e na comunidade.

Este domínio de competência encontra-se estruturado de modo similar ao processo de enfermagem³.

No âmbito da avaliação, procurou-se, à luz do Modelo de Betty Neuman, a apreciação da pessoa na sua totalidade, com as suas variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual, encontrando-se em constante interação dinâmica com o meio (Freese, 2004; Marland & McGhee, 2014). Esta consciencialização da pessoa, enquanto um sistema aberto, que sofre e produz efeito no meio, com a respetiva identificação dos stressores intrapessoais, interpessoais ou extra-pessoais que podem ser positivos ou negativos, foi determinante para identificação dos problemas reais (invasão das linhas normais de defesa com presença de reação) e potenciais (identificação precoce do risco, ação sobre as linhas flexíveis de defesa), para o estabelecimento de prioridades e o planeamento subsequente das intervenções nos diferentes níveis de prevenção. São exemplo da apreciação inicial com aplicação do Modelo de Sistemas de Betty Neuman os estudos de caso elaborados (Apêndice VIII e IX), já apresentados e discutidos. O Modelo de Betty Neuman revelou-se de extrema importância na apreciação inicial do RN T. e do jovem D. e elaboração dos diagnósticos de enfermagem, apresentados em nomenclatura Classificação Internacional Para Enfermeiros (CIPE), bem como no respetivo planeamento de cuidados de enfermagem de reabilitação.

³ as unidades de competência da competência J1 cruzam-se com as etapas do processo de enfermagem e estão descritas como: J1.1 — Avalia a funcionalidade e diagnostica alterações que determinam limitações da atividade e incapacidades; J1.2 Concebe planos de intervenção com o propósito de promover capacidades adaptativas com vista ao autocontrolo e autocuidado nos processos de transição saúde/doença e ou incapacidade; J1.3 Implementa as intervenções planeadas com o objetivo de otimizar e/ou reeducar as funções aos níveis motor, sensorial, cognitivo, cardíaco, respiratório, da eliminação e da sexualidade; J1.4 Avalia os resultados das intervenções implementadas (Lei n.º 392/2019, p. 13566-13567). Deste modo, a organização deste subcapítulo seguirá a mesma ordem.

Os principais stressores negativos identificados ao longo do ensino clínico em contexto pediátrico quer a nível hospitalar, quer a nível comunitário, encontram-se identificados na tabela 6.

Tabela 6

Identificação dos Principais Stressores Negativos nas Crianças

Stressores Extrapessoais	Stressores Intrapessoais	Stressores Extrapessoais
Hospitalização; Ambiente físico do internamento; Procedimentos invasivos; Escassos recursos escolares/lúdicos; Dependência de dispositivos.	Idade; Estádio de desenvolvimento; Imaturidade dos sistemas; Mecanismos de <i>coping</i> limitados; Doença aguda ou crónica e respetivas complicações (reflexo de tosse ineficaz, fraqueza muscular, espasticidade, entre outros); Experiências negativas anteriores.	Separação dos pais; Diversos cuidadores; Limitada interação social; Divergências na perceção dos pais e da equipa relativamente à dor e outros sintomas; Dependência de terceiros; Diversas equipas.

Os stressores positivos consistem, maioritariamente, nos recursos mobilizados na assistência às crianças em situação de doença aguda ou crónica e vão ser explorados no subcapítulo seguinte. Reforçar que, o stressor “dependência de dispositivos” constitui, simultaneamente, um stressor negativo e positivo, pois, apesar, do impacto negativo na criança, são essenciais à sua assistência, sobrevivência e controlo de sintomas respiratórios.

Na avaliação inicial houve também suporte no Modelo de Parceira de Cuidados de Anne Casey. O ensino clínico em contexto hospitalar foi realizado em contexto pediátrico, maioritariamente na prestação de cuidados a lactentes e, mesmo as crianças com idades mais avançadas apresentavam, na sua maioria, compromisso cognitivo com envolvimento da linguagem, sendo a perceção dos pais imprescindível, beneficiando do

seu conhecimento aprofundado sobre a criança para a colheita de dados (Duffy, 2014; Monteiro & Cerqueira, 2020). Existe ainda evidência científica que sustenta a importância do envolvimento dos pais na apreciação da criança, particularmente no âmbito da avaliação de sintomas em CP, demonstrando que a identificação de sintomas foi significativamente superior quando realizada pelos pais comparativamente à realizada pelos médicos (Feinstein et al., 2020).

Para além desta sustentação conceptual de enfermagem, e das ferramentas de comunicação mobilizadas para a colheita de dados, foram aplicados instrumentos e avaliados parâmetros que permitissem uma avaliação sistemática da pessoa e uma prática orientada para os resultados. Deste modo, o exame físico com recurso à observação, a palpação e auscultação, foram técnicas realizadas frequentemente durante os ensinamentos clínicos e que se encontram descritos detalhadamente nos estudos de caso (Apêndice VIII e IX) e jornal de aprendizagem (JA) (Apêndice X). A auscultação revelou-se uma ferramenta imprescindível no planeamento e adequação das intervenções, a par da interpretação dos parâmetros vitais e da observação do padrão respiratório (França et al., 2021a), quer em contexto hospitalar, nomeadamente na UCIP, dado ao predomínio de patologias do foro respiratório (lactentes com bronquiolite), quer em contexto comunitário, pelo exemplo do Jovem D. como deformidade da caixa torácica (escoliose severa com giba torácica).

Os instrumentos de avaliação são indispensáveis para “dar suporte à tomada de decisão no âmbito dos cuidados especializados em Enfermagem de Reabilitação” (Mendes et al., 2016, p.3). Uma das dificuldades identificadas foi escassez de escalas de avaliação para idade pediátrica, com tradução e adaptação transcultural à população portuguesa, pelo que houve necessidade de adaptar a aplicação de alguns instrumentos. As escalas identificadas para as idades pediátricas encontram-se enumeradas na apresentação realizada em parceria com a orientadora clínica no âmbito do ensino clínico em ECCI intitulada *Enfermagem de Reabilitação em Pediatria* (Apêndice XI), algumas serão seguidamente apresentadas.

A avaliação da dor e do desenvolvimento infantil são dois parâmetros cruciais da avaliação do EEER, quer enquanto foco de intervenção, quer pelo impacto na implementação do plano de reabilitação.

A dor em pediatria constitui-se um fenómeno inerente aos processos de doença e de hospitalização, podendo trazer consequências que se prolongam no tempo (Fernandes, 2020). Existem diversas escalas traduzidas e validadas para a população portuguesa para avaliação da dor, mediante a idade da criança, estágio de desenvolvimento, condição crónica, situações cirúrgica/procedimentos e multideficiência (Direção Geral da Saúde, 2010). Até aos 6 anos, ou crianças sem capacidade para verbalizar, devem ser utilizadas as escalas de heterorrelato (Fernandes, 2020). A presença de limitações cognitivas e/ou neuromusculares comprometem a expressão da dor, pelo que as escalas adaptadas às crianças pré-verbais, não são, muitas vezes, adequadas à avaliação da dor em crianças com este tipo de compromisso (Garcia & Fernandes, 2007). Foi neste sentido, que no caso do D. (Apêndice IX), pré-adolescente com diagnóstico de paralisia cerebral espástica bilateral, foi mobilizada a escala *Douleur Enfant San Salvador*⁴(DESS) (Garcia & Fernandes, 2007). Neste jovem, a presença de dor não controlada comprometia a implementação do programa de reabilitação motora.

As doenças com compromisso do desenvolvimento, as lesões traumáticas, as doenças agudas e crónicas e as hospitalizações, condicionam uma interrupção na vida normal da criança e podem prejudicar o seu desenvolvimento (*Association of Rehabilitation Nurses* (n.d.)). Deste modo, os enfermeiros que trabalham com RN, lactentes, crianças e adolescentes devem deter de um conhecimento profundo e competências de avaliação do desenvolvimento infantil⁵ (*Association of Rehabilitation Nurses* (n.d.)). Seguindo este princípio, houve a preocupação de, mesmo em contexto de doença aguda, fazer uma avaliação ao nível do desenvolvimento infantil como descrito nos estudos de caso e no JA. Existem outros instrumentos de avaliação especializada de ER que serão apresentados seguidamente, que complementam a avaliação do desenvolvimento, particularmente na presença de compromisso.

⁴Esta escala compreende duas componentes: um Dossier de Base, que caracteriza a criança com deficiência, e uma Grelha de Pontuação da Dor. A Grelha composta por 10 itens de avaliação (1. e/ou gritos; 2. Reação de defesa, coordenada ou não, ao examinar uma zona presumivelmente dolorosa; 3. Mímica dolorosa; 4. Proteção das zonas dolorosas; 5. Gemidos ou choro silenciosos; 6. Interesse pelo ambiente circundante; 7. Acentuação dos distúrbios do tónus; 8. Capacidade de interagir com o Adulto; 9. Acentuação dos movimentos espontâneos e 10. Atitude antiálgica espontânea) que podem ser pontuados de acordo com a intensidade da alteração de 0 – manifestações habituais a 4 – modificação extrema (Garcia & Fernandes, 2007).

⁵ A Escala do Desenvolvimento de *Mary Sheridan* Modificada, avalia os itens Postura e Motricidade Global, Visão e Motricidade Fina, Audição e Linguagem e Comportamento e Adaptação Social (DGS, 2013).

A *Infant Position Assessment Tool* (IPAT)⁶ (Coughlin et al., 2010), que aguarda publicação na versão portuguesa, permite a avaliação do posicionamento dos RN (Souto, 2017) e foi mobilizada no ensino clínico em contexto hospitalar e UMAD. É exemplo da aplicação IPAT o estudo de caso do RN T (Apêndice VIII), que permitiu o diagnóstico de hipertonia do esternocleidomastóideo (diagnóstico clínico de torcicolo congénito) aos 14 dias de vida, com repercussão da mobilidade, na postura e no conforto do T. A médio/ longo prazo, existe associação entre o torcicolo congénito e a plagiocefalia (Leung et al., 2017; Ratã & Frunzete, 2016) e outras complicações tais como, compromisso mobilidade cervical, desequilíbrios do tónus muscular, assimetria facial, alterações ósseas (Ratã & Frunzete, 2016) e displasia da anca (Liu & Thompson, 2017). Quanto não tratado, Ratã & Frunzete (2016), citando Barcelos (2014), referem que pode conduzir atraso no desenvolvimento motor, comprometendo o equilíbrio e as reações de defesa e agravamento da assimetria músculo-esquelética a nível corporal. O exemplo descrito demonstra a importância na intervenção do EEER do diagnóstico precoce e da prevenção de complicações, como preconizado pela OE (Lei n.º 392/2019).

A escala de Observação das Competências Precoces na Alimentação Oral⁷ foi projetada para avaliar as capacidades de alimentação nos RN pré-termo, contudo, a sua aplicação no RN T., de termo, por apresentar compromisso da alimentação (sucção e deglutição), permitiu avaliar as principais dificuldades/ alterações existentes precocemente e acompanhar a sua evolução (Apêndice VIII).

O Silverman *Score*⁸ é uma escala para avaliação stress/desconforto respiratório em neonatos (Avena & Amato, 2021; Baldwin & Thompson-Davis, 2020; Moreira et al., 2022) e foi mobilizado ao longo do ensino clínico em contexto hospitalar, pela elevada

⁶ Escala de Avaliação do Posicionamento Infantil em processo de análise de resultados para adaptação transcultural à população portuguesa por Cruz & dos Santos Curado (2018) no âmbito de dissertação de mestrado. Esta escala é constituída por 6 indicadores de avaliação, nomeadamente: 1) cabeça, 2) pescoço, 3) ombros, 4) mãos/braços, 5) ancas e 6) joelhos /tornozelos /pés. Cada indicador é pontuado entre zero e dois pontos (pontuação 0 – posicionamento inaceitável/inadequado, pontuação 1 – alternativas aceitáveis ao posicionamento e pontuação 2 – posicionamento apropriado), num total cumulativo, considerado ideal entre dez e doze pontos.

⁷ Tradução, validação e adaptação transcultural à população portuguesa da *original Early Feeding Skills* – versão modificada. Instrumento de avaliação qualitativa com uma avaliação inicial da prontidão do RN para a alimentação, seguida de 22 itens, divididos em 3 grandes grupos Capacidade em organizar o funcionamento Oro-Motor, Capacidade em Coordenar a Deglutição e Capacidade em Manter a Estabilidade Fisiológica (dos Santos Curado et al., 2017).

⁸ É um instrumento de avaliação do stress/desconforto respiratório, no Brasil traduzido para Boletim de Silverman Andersen. Apresenta 5 indicadores de avaliação: retração intercostal superior e inferior, retração xifoide, adejo nasal e gemido expiratório. Cada indicador é pontuado de 0 a 3 mediante a gravidade, score 0 indica ausência de stress respiratório/dispneia, 1-3 stress respiratório/dispneia ligeiro, 4-6 stress respiratório/dispneia moderado, 7-10 stress respiratório/dispneia severo.

prevalência de lactentes internados em cuidados intensivos com diagnóstico de bronquiolite e, ainda, na última visita de UMAD descrita no JA (Apêndice X).

No âmbito da avaliação de sintomas em crianças com necessidades paliativas, durante o ensino clínico de observação no [REDACTED], contactou-se com o instrumento *Edmonton Symptom Assessment Scale Revised*⁹, em processo de validação para a população portuguesa (Capelas & Ferreira, 2021). Este instrumento foi desenvolvido para avaliar a presença de sintomas, bem como a respetiva intensidade em pessoas em CP, orientando os profissionais na tomada de decisão e permitindo uma intervenção individualizada (Monteiro et al., 2013). A EIHS-CP-PE do [REDACTED] aplica o instrumento em todos os momentos de contacto com a criança/jovem e família, seja em modo presencial, ou teleconsulta, procedendo, sempre que necessário, ao respetivo ajuste do plano de cuidados. Este instrumento permite a avaliação dos sintomas respiratórios, tais como, o “cansaço” (fadiga) e a “falta de ar” (dispneia), e o espaço “outros” possibilita a identificação de tosse/presença de secreções pela criança/jovem e/ou família.

À semelhança da colheita de dados em idade pediátrica, também nos adultos e idosos foi realizada entrevista ao próprio e à família/cuidador principal, atendendo à totalidade do sistema do cliente. Previamente à entrevista, a consulta do processo clínico, incluindo a carta de transferência, para identificação dos antecedentes pessoais e informação clínica e terapêutica atual, revelou-se de extrema importância, nomeadamente para a estruturação da entrevista. Posteriormente, a validação e a complementação da informação acerca da história de vida, antecedentes pessoais, história de doença atual, hábitos de vida pré e pós doença/evento (alimentares, atividades, eliminação), medicação atual, características da habitação e acesso à mesma, ajudas técnicas, projeto de vida, expectativas do próprio e da família, complementado com exame físico e aplicação de instrumentos de avaliação sensíveis aos cuidados de enfermagem de reabilitação. No decorrer da entrevista inicial, foi realizada a avaliação do estado de consciência, da orientação, a alguns componentes da atenção, da memória e da linguagem. Procedeu-se a um exame físico sumário dos clientes admitidos em ECCL, incluindo a avaliação do estado da pele e ostomias, do padrão respiratório, dos

⁹ Este instrumento encontra-se disponível português do Brasil, permitindo a avaliação de 10 sintomas (dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade, bem-estar e outros sintomas, ex.: obstipação) e respetiva classificação numérica de 0 (ausência do sintoma) a 10 (intensidade máxima) (Monteiro et al., 2013).

parâmetros vitais, a auscultação para caracterização do murmúrio vesicular e presença ou não de ruídos adventícios, assim como algumas capacidades práxicas como levar o copo à boca (simultaneamente avaliada a deglutição) e dizer adeus no final da VD. São exemplos da avaliação inicial em idosos, no ensino clínico em contexto comunitário, a avaliação da D. H. com critérios de admissão em ECCL para reabilitação pós-fratura pretrocantérica do fêmur direito, submetida a cirurgia ortopédica de encavilhamento cefalo-medular anterógrado (Apêndice XII) e a da D. L, sem critérios de admissão em ECCL, tendo tido alta imediata com encaminhamento à respetiva Unidade de Saúde Familiar (Apêndice XIII).

Durante o ensino clínico em ECCL, os doentes com diagnóstico do foro neurológico foram o Sr. M. com Esclerose Lateral Amiotrófica¹⁰ (ELA), o Sr. I. com Doença de Parkinson¹¹, o Sr. M. F. com Doença de Huntington¹² (seguido por outra EEER) e o jovem D. com Paralisia Cerebral¹³, todos em fases avançadas de doença.

No caso clínico do Sr. M. foi utilizada a *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised* (ALSFRS-R¹⁴), no sentido de determinar a evolução da doença e melhor adequar o programa de reabilitação. Apesar de descritas algumas limitações à versão original da ALSFRS-R, sobretudo, se utilizada pelos indivíduos ou cuidadores, por apresentar uma linguagem médica e pela dificuldade de graduar entre os diferentes níveis (Boyce et al., 2023), esta é amplamente utilizada na avaliação e seguimento de

¹⁰ Doença do neurónio motor com maior prevalência, o diagnóstico é essencialmente clínico: progressiva, presença de fasciculações e a condução nervosa motora quase normal, sem envolvimento cognitivo ou sensorial. Inicia-se, muitas vezes, com fraqueza muscular insidiosa, progredindo para atrofia muscular e fasciculações, pela degeneração progressiva e morte do neurónio motor inferior (Shaw et al., 2014).

¹¹ Doença neurológica manifestada por bradicinesia, rigidez, tremor e distúrbios da marcha. A causa é desconhecida aparentemente com componente genética e ambiental, sendo o principal achado clínico a degeneração da parte compacta da substância nigra. Podem surgir, concomitantemente com a Doença de Parkinson ou previamente ao diagnóstico, sintomas psiquiátricos e cognitivos como a depressão, ansiedade, alucinações e disfunção cognitiva (demência subcortical tardia) (Apetauerova, 2006).

¹² “Doença neurodegenerativa, progressiva e hereditária, é a causa mais comum de córeia” (Apetauerova, 2006, p. 483). Envolve alterações neurocomportamentais e demência progressiva, podendo os primeiros sinais ser esquecimento, alterações da personalidade, perda gradual da destreza com surgimento de movimentos involuntários, não rítmicos e curos dos dedos (Apetauerova, 2006). Posteriormente, pode manifestar-se por irritabilidade mais acentuada, impulsividade, perda do autocontrolo, anedonia e o declínio cognitivo com “déficits graduais dos processos mentais de compreensão, raciocínio, julgamento e memória” (Apetauerova, 2006, p. 485).

¹³ Encefalopatia crónica permanente não progressiva, decorrente de lesão cerebral precoce (desenvolvimento fetal ou idades precoces do desenvolvimento infantil), que envolve o neurónio motor superior, podendo assumir diferentes apresentações (Wilson, 2014).

¹⁴ ALSFRS-R: EP versão português europeu encontra-se validade para a população portuguesa (de Matos et al., 2020), aguardando publicação, contudo, está disponível pré-publicação. Foi utilizada a versão português do Brasil. Esta escala engloba os seguintes componentes: 1. Fala, 2. Salivação, 3. Deglutição, 4. Escrita, 5 encontra-se dividido em 5a. Manipulação de utensílios e alimentos (indivíduos sem gastrostomia) e o 5b. Indivíduos com gastrostomia, 6. Vestuário e Higiene, 7. Virar na cama e ajustar a roupa de cama, 8. Andar, 9. Subir escadas, 10. Dispneia, 11. Ortopneia, 12. Insuficiência respiratória; cada parâmetro pode ser pontuado de 4 normal a 0 dependência total (Guedes et al., 2010) (Anexo I - ALSFRS-R/BR).

indivíduos com ELA (Boyce et al., 2023; de Matos et al., 2020). O Sr. M., no início do ensino clínico em ECCI, obteve um score de 11 num máximo de 48, encontrando-se num estado avançado da doença. Deste modo, caracterizando a aplicação da ALSFRS-R/BR (Anexo I), o Sr. M. apresentava: perda da fala (0); excesso de saliva moderada (2), com terapêutica dirigida; alimentação exclusivamente enteral por gastrostomia (0); capaz de segurar caneta com a mão esquerda, mas incapaz de escrever (1); incapaz de executar qualquer tarefa relacionada com a gastrostomia/alimentação (0); dependência total ano nível do vestuário e higiene (0); apresentava iniciativa para se virar e ajustar o lençol, mas incapaz de fazê-lo (1); movimento não deambulatório do membro inferior esquerdo (1); não sobe escadas (0); dispneia quando come, toma banho e se veste (2); alguma dificuldade em dormir (não utiliza rotineiramente mais que duas almofadas) (3); uso contínuo de ventilação *Bilevel Positive Airway Pressure* por máscara buconasal (1) (Adaptado Guedes et al., 2010). No final do ensino clínico, pelo carácter progressivo da patologia, apresentava um score de 8.

Foram utilizados outros instrumentos de avaliação na apreciação especializada do cliente, maioritariamente adultos e idosos, em contexto de ECCI, tais como: *Medical Research Council* (MRC); Escala de *Ashworth* Modificada (EAM); Tabela Nacional de Funcionalidade (TNF); Índice de Barthel; Escala de Morse. Estes instrumentos eram utilizados de forma sistematizada pelos EEER na ECCI e a maioria estão disponíveis nos sistemas de registo informático da ECCI o Sclinico® e RNCCI o Gestcare®. Esta avaliação, foi realizada no momento da admissão dos clientes (Apêndice XII e XIII), mensalmente, ao longo da aplicação do programa de reabilitação, com vista à reformulação/readaptação do mesmo, com respetiva atualização no Gestcare®, e no momento da alta/transferência (Apêndice XIV).

A nível motor, a MRC¹⁵ foi usada para avaliação do grau de força muscular, sendo aplicada em todos os movimentos dos vários segmentos corporais. Do mesmo modo, a aplicação da EAM¹⁶ para a avaliação do tónus muscular/espasticidade, através da

¹⁵ A escala de força muscular gradua os níveis de força entre 0 (sem contração muscular palpável ou visível), 1 (contração palpável ou visível mas sem movimento do membro), 2 (movimento sem vencer a gravidade ao longo da quase totalidade da amplitude articular), 3 (movimento que vence a gravidade ao longo da quase totalidade da amplitude articular, mas não vence resistência), 4 (movimento contra resistência moderada ao longo da totalidade da amplitude articular, que vence a gravidade) e 5 (força normal) (Mendes et al., 2016).

¹⁶ Avaliação da resistência do segmento muscular ao movimento. A classificação ordinal em 5 níveis: 0 (nenhum aumento do tónus); 1 (ligeiro aumento do tónus muscular, manifestado por uma tensão momentânea ou por uma resistência mínima no fim da amplitude do movimento articular (ADM), quando a região é movida em extensão ou flexão); 1+ (leve aumento do tónus muscular, manifestado por tensão abrupta, seguida de resistência mínima da metade da ADM restante); 2

mobilização passiva de cada segmento corporal dos diversos planos, com início nos segmentos distais (Menoita et al., 2012), mobilizada na avaliação aos clientes com patologia do foro neurológico, nomeadamente no estudo do caso do D. (Apêndice IX) e no Sr. M.. Têm sido discutidas algumas limitações da utilização da MRC, destacando-se a subjetividade do avaliador. Esta limitação poderá ser atenuada pelo facto de as avaliações subsequentes terem sido realizadas pelo mesmo profissional. Um questionário aplicado em cinquenta e cinco países de cinco continentes, concluiu que, o instrumento mais utilizado para a avaliação da Força Muscular é o dinamómetro manual com 66.4% (Bruyère et al., 2016). Neste sentido, também a MCER sugere como método objetivo de avaliação da força muscular o dinamómetro (Mendes et al., 2016).

Na avaliação motora, a coordenação é outro parâmetro avaliado, através dos testes seguintes: prova índice-nariz para avaliação nível dos membros superiores e prova calcanhar-joelho nos membros inferiores (Menoita et al., 2012).

Não foi mobilizado nenhum instrumento para avaliação do equilíbrio, contudo mediante as aptidões dos clientes, foi avaliado o equilíbrio estático,¹⁷ na posição de sentado na cama ou na cadeira sem apoio ao nível das costas, e dinâmico causando um ligeiro desequilíbrio. Nos clientes com potencial para ortostatismo, foi igualmente avaliado o equilíbrio estático¹⁸ e dinâmico nesta posição com os pés em paralelo. A MCER apresenta alguns instrumentos para uma avaliação mais objetiva e detalhada, como: Escala de Equilíbrio de Berg, Escala Avançada de Equilíbrio de Fullerton e outros de avaliação das transferências e marcha (Mendes et al., 2016).

Ao nível da funcionalidade, sendo a dependência nas AVD um dos critérios de admissão, foi aplicado a todos os clientes seguidos pela ECCL, o Índice de Barthel¹⁹. Este instrumento revelou-se bastante orientador na consecução do plano de reabilitação, sendo o autocuidado um dos focos de atenção do EEER – “Na procura premente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro de reabilitação maximiza o bem-estar

(aumento mais marcado do tónus muscular durante a maior parte do ADM, mas a região é movida facilmente); 3 (considerável aumento do tónus muscular, o movimento passivo é difícil); 4 (parte afetada rígida em flexão ou extensão) (Menoita et al., 2012, p. 60).

¹⁷ Capacidade para manter a postura/simetria corporal quando sentado sem apoio (Araújo et al., 2021).

¹⁸ Controlo postural/capacidade para manter a estabilidade na posição de pé com os pés em paralelo (Araújo et al., 2021).

¹⁹ O Índice de Barthel permite a avaliação do nível de dependência nas AVD: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfínteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. A pontuação da escala varia de 0-100 (com intervalos de 5 pontos). A pontuação mínima de zero corresponde a máxima dependência para todas as AVD avaliadas, e a máxima de 100 equivale a independência total para as mesmas AVD avaliadas (Mendes et al., 2016).

dos clientes e suplementa/complementa as atividades de vida relativamente às quais o cliente é dependente” (OE, 2018, p. 12). A maioria dos parâmetros foram avaliados com recurso a entrevista, à exceção das transferências e do deambular avaliados presencialmente na VD a par da avaliação do equilíbrio, como exposto anteriormente.

No que respeita à funcionalidade, e seguindo as orientações da Direção Geral da Saúde (DGS) (Lei n.º 392/2019), foi aplicada a todos os clientes seguidos pela ECCI a TNF²⁰. A TNF deriva da Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF) da Organização Mundial de Saúde, “suportada por um modelo conceptual que não classifica pessoas, mas descreve a situação de cada pessoa dentro de um contexto de vida e (...) de domínios de saúde” (DGS, 2019a, p.4). A TNF visa “quantificar o grau de funcionalidade e medir os ganhos de saúde obtidos após intervenção terapêutica, de reabilitação ou social e planear as intervenções em saúde, nomeadamente o plano de cuidados, de acordo com a funcionalidade da pessoa” (DGS, 2019a, p.4).

A Escala de Morse²¹, aplicada no âmbito da monitorização do risco de queda, faz parte dos instrumentos de avaliação dos utentes na admissão na RNCCI, incluindo na ECCI apesar da intervenção ser no domicílio. A MCER preconiza a utilização de instrumentos de avaliação do equilíbrio como a Escala de Berg e da marcha como *Timed Up and Go Test*²² na monitorização do risco de queda (Mendes et al., 2016).

²⁰ A DGS recomenda a aplicação da TNF a todos os indivíduos com idade superior a mais de 18 anos com doença crónica, incapacidade permanente ou temporária, sempre que exista indicação para numa das seguintes situações: Cuidados domiciliários; Plano de reabilitação; Referenciação RNCCI; Uso de produtos de apoio; Realização de terapêutica biológica; Diálise em regime de ambulatório; Cuidados respiratórios domiciliários; Referenciação às equipas de saúde familiar (unidades de saúde familiar ou unidades de cuidados de saúde personalizados) sempre que se verificar alteração da funcionalidade do utente durante o período em que esteve em regime de internamento, excluídas as pessoas em CP. A TNF permite classificar 38 “Atividades e Participação”, agrupadas em cinco dimensões: a. Mobilidade e autocuidado (13 itens); b. Competências gerais (8 itens); c. Competências específicas (8 itens); d. Sociabilidade (6 itens); e. Manipulação e manuseio (3 itens), recorrendo a uma escala com 5 pontos: 0 (Sem dificuldade: 0-4%); 1 (A maioria das vezes: 5-24%); 2 (Com alguma dificuldade: 25-49%); 3 (Com muita dificuldade: 50-95%); 4 (Incapaz: 96-100%) (DGS, 2019a).

²¹ A Escala de Morse foi desenhada, na sua versão original, para a avaliação do risco de queda em contexto hospitalar e foi, também nestes moldes, que foi validada a versão portuguesa (da Costa-Dias et al., 2014). Deste modo, a aplicação desta escala é recomendada pela DGS (2019) em contexto hospitalar, incluindo centros de reabilitação. Consiste na avaliação de seis itens que refletem os fatores de risco de queda e a pontuação total varia entre 0 e 125 pontos: sem risco (0-24), baixo risco (25-50) ou alto risco (≥ 51) (da Costa-Dias et al., 2014).

²² “Avalia mobilidade (transferência de posição), equilíbrio, capacidade de caminhar/estabilidade na deambulação, e avalia o risco de quedas em idosos” (Mendes et al., 2016, p.63). A sua realização é simples, necessitando apenas duma cadeira de braços, com assento colocado entre 44 e 46 cm, um percurso disponível com 3m de comprimento e um cronómetro. O utente deve iniciar o teste na posição de sentado com as costas e braços apoiados, quando solicitado “go/vai” deve levantar-se e percorrer a distância de 3m na sua velocidade normal, inverter o sentido virando 180º e retorna à cadeira e senta-se, terminando a prova (finalizar a contagem de tempo no cronómetro). Uma duração menor indica um melhor desempenho funcional, enquanto um tempo mais demorado indica maior risco de quedas. o tempo $\leq 10'$ indica bom desempenho para adultos saudáveis e baixo risco de queda; $10,1' \geq 20'$ indica desempenho normal para idosos frágeis ou com deficiência, representando algum risco de queda; $21 \geq 29'$ indica moderado risco de queda, recomendando-se avaliação funcional; $\geq 30'$ elevado risco de queda (Mendes et al., 2016).

Sendo as situações de fratura de fragilidade²³ um problema atual de saúde pública, intimamente relacionado com o envelhecimento populacional, (Meehan et al., 2018) e, conseqüentemente as situações clínicas de maior prevalência durante o ensino clínico na ECCI, utilizou-se a Ferramenta de Avaliação do Risco de Fratura (FRAX®²⁴) para determinar o risco de ocorrência de nova fratura (Anexo II) (Falaschi et al., 2021; Oostwaard, 2018), permitindo a identificação de fatores de risco e a intervenção direcionada aos fatores modificáveis. No exemplo da D. H. o FRAX® determinou um risco de ocorrência de nova fratura nos próximos 10 anos, sem dados da osteodensitometria, de 27,6% (Apêndice XV).

Nos doentes em ECCI, por se encontrarem em situação de dependência, a avaliação inicial engloba a aplicação do questionário sobre sobrecarga familiar de Zarit²⁵, permitindo avaliar o nível de sobrecarga experienciado pelo cuidador de pessoas idosas com demência e/ou de pessoas dependentes (Monteiro et al., 2013) e diagnosticar o risco de sobrecarga/sobrecarga do cuidador e monitorizar programas de intervenção em cuidadores informais (da Cruz Sequeira, 2010).

A avaliação descrita, com recolha de informação e aplicação dos diferentes instrumentos e escalas, permitiu a identificação de necessidades de intervenção nos diferentes níveis de prevenção nas funções respiratória, cardíaca, motora, sensorial, cognitiva, de alimentação e de eliminação (Lei n.º 392/2019). Os principais focos, seguindo o padrão documental dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação da MCER que, por sua vez, assume como enquadramento conceptual a CIPE, os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Reabilitação e as Competências Específicas do EEER da OE, sejam como risco ou como problema real foram: a nível respiratório (limpeza das vias aéreas, ventilação, intolerância à atividade), a nível da alimentação (deglutição), a nível motor (movimento corporal, posicionar-se, equilíbrio corporal, transferir-se, pôr-se de pé, andar com auxiliar de marcha, espasticidade) a nível do autocuidado (arranjar-se, ir ao sanitário), a nível da eliminação (continência urinária e obstipação) (OE, 2015a). E ainda, pela especificidade da idade pediátrica não contemplada

²³ Fratura resultante de um trauma de baixa energia/impacto, tal como uma queda da própria altura ou menos (International Osteoporosis Foundation, 2023).

²⁴ Formulário constituído por 12 questões e no resultado da Densitometria Óssea), permitindo determinar o risco de fratura a 10 anos (Falaschi et al., 2021; Oostwaard, 2018). A ferramenta FRAX® foi calibrada com sucesso para a população Portuguesa (Marques et al., 2013) (Anexo II).

²⁵ A escala de Zarit assenta numa avaliação multidimensional centrada em 4 fatores: impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expectativas com o cuidar e perceção de autoeficácia (da Cruz Sequeira, 2010).

no referido documento, mas ainda assim previsto na CIPE: sucção, desenvolvimento infantil e papel parental e regime terapêutico.

Partindo dos diagnósticos, conceber e implementar planos de cuidados em parceria com pessoa e a família, depois de discutida a apreciação ao nível do risco e das alterações/limitações instaladas, que serão seguidamente descritos e analisados.

Nos turnos realizados no Serviço de Neonatologia, os domínios da função respiratória, motora, sensorial e da alimentação e o papel parental assumiram maior ênfase, indo ao encontro dos domínios, identificados por Souto (2017), com especial relevo na intervenção do EEER na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN).

Um dos estudos de caso realizados remete este contexto de prática de cuidados onde foram explicitadas as intervenções ao nível respiratório, motor, sensorial e de alimentação (Apêndice VIII), estando sempre associada a capacitação parental que será abordada posteriormente.

Na intervenção ao nível da função respiratória em idades pediátricas deve-se considerar as particularidades da via aérea destas faixas etárias²⁶ (Cordeiro & Leite, 2012; Latado, 2017; Souto, 2017). As técnicas mobilizadas ao longo dos ensinamentos clínicos, caracterizaram-se, sobretudo por técnicas passivas pelas características da população (Cordeiro & Leite, 2012). As principais técnicas mobilizadas foram: posicionamento terapêutico; técnicas de limpeza das vias aéreas (lavagem nasal ou desobstrução rinofaríngea retrograda com NaCl 0,9% morno, drenagem postural modificada com associação de manobras acessórias (percussão, vibração e compressão) mediante a necessidade, tosse provocada e aspiração de secreções); técnica de expiração lenta prolongada; adaptação à VNI; gestão da suplementação de oxigénio; administração e otimização da terapêutica inalatória (Cordeiro & Leite, 2012; França et al., 2021a; Latado, 2017; Souto, 2017). A descrição da grande maioria destas técnicas e respetiva individualização encontra-se no JA (Apêndice X) e ainda, apesar de modo mais resumido, nos Estudos de Caso (Apêndice VIII e IX) com respetiva associação ao nível de prevenção do modelo de Betty Neuman.

²⁶ Vias aéreas mais curtas e menor diâmetro (cavidade nasal, laringe, traqueia), língua grande face à dimensão da boca, torax arredondado, menor superfície alveolar, deficiente ventilação contralateral, costelas mais horizontalizadas, condicionando menor expansão torácica, ventilação menos eficiente e maior risco de obstrução da VA e de fadiga (Carpenter et al., 2020; Cordeiro & Leite, 2012; Hoeman, 2008, Latado, 2017; Souto, 2017).

Ao nível da função motora e sensorial a intervenção visa, sobretudo, a intervenção ao nível primário e secundário da teoria de Betty Neuman, prevenindo e minimizando os efeitos deletérios do internamento na UCIN, inibindo os padrões anormais na postura e no movimento do RN, promovendo uma postura e movimentos adequados, normalização do tónus, prevenindo alterações músculo-esqueléticas e um desenvolvimento sensorial adequado (Souto, 2017). Destaca-se como intervenção ao nível sensoriomotor o posicionamento terapêutico, garantindo a simetria postural, promovendo a flexão fisiológica, a orientação à linha média com aproximação das mãos à face/boca e conferindo limites aos RN, com o material de posicionamento adequado (ninhos, rolos, almofadas de gel) (Souto, 2017). Os diferentes decúbitos têm objetivos terapêuticos distintos, devendo ser adequados às necessidades de cada RN e promovida a alternância entre os mesmos (Souto, 2017). Também ao nível da intervenção motora as mobilizações passivas em todos os seguimentos musculares com ligeira compressão das articulações foi uma intervenção implementada com os objetivos acima descritos, acrescentando-se como benefício a prevenção da osteopénia da prematuridade (Torro-Ferrero et al., 2021). Acresce ainda a estimulação auditiva, tátil, propriocetiva, cinestésica, vestibular, olfativa, gustativa e visual (Souto, 2017). O contacto pele-a-pele e a estimulação multissensorial são as técnicas cujos benefícios estão mais documentados (Johnston et al., 2021).

Salientar ainda, a função da alimentação, na qual o EEER tem um papel preponderante. Esta função está alterada nas situações de prematuridade, sendo subdividida a intervenção em estimulação pré-oral, sucção não-nutritiva e sucção nutritiva (Souto, 2017). Encontra-se desenhado um programa de intervenção designado de *Premature Infant Oral Motor Intervention*²⁷ (Anexo III) que demonstrou ser seguro e que deve ser implementado nos programas de reabilitação de RNPT a partir das 29 semanas de idade gestacional (Ghomi et al., 2019). A intervenção ao nível da alimentação não se prende unicamente às situações de prematuridade, pode estar associado a situações de malformações congénitas ou sindrómicas. A título de exemplo, a situação de cuidados do T. com diagnóstico de fenda labiopalatina bilateral cujas intervenções se encontram descritas no Apêndice VIII.

²⁷ Protocolo de intervenção oromotora da musculatura orofacial para RNPT com a duração de cerca de 5 minutos que inclui movimentos como rolar e alongar/ondular os lábios, alongamento em “c” das bochechas, massagem lateral e média bordo da língua, língua, gengivas, palato e bochechas provocam sucção e SNN (Ghomi et al., 2019).

Em contexto pediátrico, na situação de cuidados do jovem D., a função motora teve particular importância tendo sido planeadas e implementadas as seguintes intervenções: executar técnica de posicionamento, promovendo o padrão antiespástico; proporcionar estimulação bilateral; executar exercícios de amplitude articular passivos nos diferentes segmentos (2 séries de 8 repetições) e alongamentos musculares (2 séries de 4 repetições ≈ 10 seg.), mediante tolerância; colocar as ortóteses haste codivilla e talas “de barbas” nos membros inferiores (tibiotalar e joelho) e tala de suporte da articulação do punho (colocadas diariamente pela cuidadora formal; executar técnica de transferência para cadeira de rodas de espaldar alto com faixa de segurança ou para o plano inclinado (Castelhano et al., 2021; Espindulal, 2018; Greenwood & Lunsford 2019; Anciano & Romness, 2019). Em associação eram introduzidas intervenções de estimulação cognitiva através da nomeação, do contar, das músicas e lengalengas infantis e sensorial pela estimulação visual, auditiva, olfativa e gustativa (Apêndice IX).

A prescrição das intervenções ao longo do ensino clínico reflete a influência do modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, no sentido em que, o cuidado à criança saudável ou doente deve ser realizado pela sua família com diferentes graus de ajuda, de acordo com a necessidade, por membros qualificados da equipa de saúde (Duffy, 2014). Deste modo, a intervenção focou-se simultaneamente na capacitação da criança/família, particularmente no domínio do conhecimento e da execução, depois de avaliado o respetivo potencial e as experiências prévias. Surgem como exemplo os estudos de caso realizados, constatando-se que estas crianças e famílias se encontravam em estádios diferentes do processo de reabilitação, pelo que na situação do RN T. as intervenções planeadas passaram pelo “envolver”, “ensinar”, “instruir” e “treinar”, enquanto no Jovem D., no âmbito do “assistir”, “validar” e “reforçar” (Apêndice VIII e IX). Não obstante, o domínio socio-afetivo é igualmente importante na consecução do programa de reabilitação, nomeadamente numa perspetiva de promover a aceitação e a esperança realista face ao projeto de vida da criança e da família.

No âmbito da intervenção ao adulto e idoso em contexto de ECCI, pela caracterização já realizada anteriormente, a função motora assumiu maior volume de horas de cuidados, seguida da função respiratória. Pelos antecedentes pessoais a componente cardíaca e cognitiva esteve sempre associada. Importa agora descrever e analisar algumas das intervenções planeadas e implementadas em parceria com clientes

e com envolvimento da família nos diferentes níveis preconizados pela OE para a intervenção especializada do EEER.

Ao nível da função respiratória, a situação de cuidados do Sr. M. foi a de maior complexidade. O Sr. M com diagnóstico de ELA, encontrava-se sob ventilação mecânica não invasiva 24h por dia com máscara nasobucal, tendo como ajudas técnicas para permeabilização da via aérea, um *cough assist*²⁸ e um aspirador de secreções no domicílio. A este nível, a intervenção do EEER, apresentava como principais objetivos:

- promover a adaptação ao ventilador, principalmente durante os exercícios motores, após a desadaptação para realização do *cough assist* e a aspiração de secreções, através do posicionamento facilitador da expansão torácica e diafragmática e exercícios de reeducação respiratória (Severino, 2017).

- manter a permeabilidade e limpeza da via aérea, através do incentivo a inspirações profundas, adaptar ao *cough assist*, aspirar secreções e otimizar a terapêutica inalatória.

Outro cliente em programa de reabilitação respiratória durante o ensino clínico em ECCI foi o Sr. I, admitido por agravamento da dependência após um internamento por pneumonia. O PII inicialmente incidiu em exercícios de RFR, tais como, dissociação e controlo dos tempos respiratórios, reeducação abdomino-diafragmática, costal global e exercícios de mobilização torácica e articular com correção postural na posição de sentado (Ferreira et al., 2018; Gomes & Ferreira, 2017).

No decorrer no ensino clínico em ECCI, não houve a oportunidade de prestação de cuidados a pessoas com evento neurológico agudo. Não obstante, a componente cognitiva esteve inerente a todos o programas de reabilitação em ECCI pela idade avançada da maioria dos clientes, especialmente nas pessoas com alterações neurológicas: o Sr. I. com AP de Parkison desde 2012 e AVC isquémico em 2017. Algumas estratégias utilizadas foram: promover a atenção focada, a numeração em voz alta e o recurso à demonstração visual a par da ordem verbal que deve ser clara e concisa. O grau de complexidade foi progressivamente aumentado, em particular no treino de marcha no exterior, num ambiente menos controlado e a falar durante a marcha. Foram também realizados exercícios de coordenação motora e atenção como passar uma bola depois de

²⁸ Método instrumental de estimulação da tosse. Consiste na aplicação de ciclos alternados de pressão positiva (insuflação) e de pressão negativa (exsuflação), facilitando a eliminação das secreções (Branco et al., 2012). O dispositivo permite ativar o *Cough-track*, permitindo melhor sincronização com o utente e a oscilação para otimizar a mobilização e drenagem das secreções brônquicas (Philips, 2013).

bater no chão e ao comando verbal alterar/inverter a ordem de passagem da bola. Explicar previamente os exercícios e adequar os respetivos objetivos, simultaneamente desafiantes e exequíveis, e a componente motivacional, como o encorajamento, promover a consciencialização para o papel ativo do próprio no seu programa de reabilitação e o reforço positivo foram algumas das estratégias terapêuticas mobilizadas e que se revelaram extremamente adequadas ao Sr. I. e a outros clientes seguidos em ECCI.

A função motora teve maior enfoque durante o ensino clínico da ECCI, sendo as situações de clientes pós-fratura as mais frequentes. A situação da D. H. (Apêndice XII) servirá para a análise desta componente da intervenção do EEER. As intervenções planeadas e realizadas em parceria com a D. H., numa fase inicial, incidiram no treino da força no leito, através de exercícios de mobilização ativa assistida e, posteriormente, ativa resistida dos MI nos diferentes segmentos musculares (flexão plantar e dorsiflexão; flexão e extensão do joelho; flexão e extensão, abdução e adução e rotação medial/lateral da anca) sem restrição na amplitude articular por a senhora ter sido submetida a encavilhamento, bem como dos MS (para o uso dos auxiliares de marcha); treino de equilíbrio sentada e de pé; e o treino e assistência nas mudanças de posição e nas transferências; ensino e instrução acerca dos auxiliares de marcha (andarilho²⁹) nomeadamente, a regulação da altura, a condição das borrachas; ensinar, instruir, treinar e assistir a marcha com auxiliar de marcha (sem contra-indicação para carga) a direito, a subir e a descer degraus³⁰, em plano inclinado e piso acidentado. De salientar que, numa fase inicial do programa de reabilitação, foi necessário solicitar a colaboração do médico assistente para controlo da dor e do sono. A componente do treino de força e do equilíbrio antecedente ao treino de marcha é de extrema relevância, pois para “conseguir manter a posição ortostática, onde a conscientização corporal, com respetiva correlação postural, e a manutenção do equilíbrio, são determinantes” (Marques-Vieira & Caldas, 2017, p. 552).

No que concerne à função cardíaca, embora durante o ensino clínico não tenha surgido a oportunidade de desenvolver um programa de reeducação funcional cardíaca,

²⁹ Marcha com sustentação parcial do peso corporal: 1º avança o andarilho, a uma distância de segurança (aproximadamente a distância do braço), 2º avança o MI lesado e posiciona-se entre os 4 pontos de apoio do andarilho, 3º avança o MI menos lesado, 4º repete o ciclo da marcha (Adaptado Coelho et al., 2017).

³⁰ Subir: 1º MI não operado, 2º MI operado e 3º Canadianas no degrau onde estão os pés; Descer. Inverso (Sousa & Carvalho, 2017).

o risco cardiovascular era avaliado na admissão dos clientes em ECCL, especificamente pelos antecedentes pessoais, consulta dos exames de diagnóstico disponíveis e avaliação da Frequência Cardíaca (FC) e Tensão Arterial (TA), verificando-se uma elevada prevalência de clientes com HTA. E ainda, ao longo do programa de reabilitação, sobretudo na progressão dos exercícios, implicando a avaliação da tolerância à atividade, através da percepção subjetiva do próprio, e da FC em comparação com a FC de repouso (Novo et al., 2021). É exemplo deste diagnóstico a situação de cuidados da D. H. e do Sr. I., tendo sido associado ao programa de reabilitação algumas técnicas de conservação de energia e de repouso.

Ao nível da eliminação vesical, pegando mais uma vez na situação da D. H. que, desde a fratura, apresentava incontinência vesical funcional³¹, por incapacidade de se deslocar ao sanitário, fazendo uso de dispositivo descartável, o que representava um grande impacto na vida da própria, verbalizava “é o que mais me custa” (segundo informação colhida). Foi contemplado o diagnóstico no Plano Individual de Intervenção (PII) (Apêndice XII). Algumas das intervenções mobilizadas, a par do treino motor, foi a adequação das ajudas técnicas (alteador de sanita), organização do domicílio, tornando acesso mais fácil e livre, instrução no âmbito da ingestão hídrica e antecipação da micção.

Ainda ao nível da função da eliminação, o Sr. M., evidenciou sintomas de retenção urinária, tendo sido necessário realizar esvaziamento vesical com saída de um volume de aproximadamente 600ml. Foi importante compreender a etiologia e fisiopatologia subjacente a esta alteração, até porque as queixas relatadas até esse momento estavam associadas a sintomas de urgência urinária e não de retenção. De facto, a incontinência vesical e intestinal pode ocorrer em doentes com ELA, embora seja difícil determinar o mecanismo fisiopatológico subjacente (Nakamura et al., 2022) e a sua apresentação seja bastante variável³² (Nübling et al., 2014). Mediante esta situação foi proposta a realização de um diário miccional onde a esposa, cuidadora principal do Sr. M., registava a ingestão

³¹ Incontinência funcional: “existe integridade do trato urinário inferior, no entanto, há a impossibilidade de chegar a tempo à casa de banho, por défice cognitivo, funcional ou de mobilidade.” (Cunha et al., 2021, p. 628).

³² Um estudo transversal descritivo realizado em Espanha por Arlandis e seus colaboradores (2017) com o objetivo de determinar a prevalência de sintomas do baixo trato urinário em pessoas com diagnóstico de ELA, através da aplicação de instrumentos de avaliação e estudo urodinâmico, concluíram que, numa população de 55 doentes ELA, 43,6% dos doentes apresentavam sintomas do baixo trato urinário, exibindo uma maior prevalência no sexo masculino (70.8% vs. 48.4%). 54,2% das perturbações do trato urinário baixo apresentavam Incontinência Urinária (IU), a sua grande maioria (82,6%) com sintomatologia mista (retenção e urgência), apenas 1 doente manifestava incontinência exclusivamente de retenção (IR) e 3 exclusivamente de urgência (IUU). A severidade dos sintomas foi considerada moderada e o impacto na qualidade de vida de leve a moderada, cerca de 33% consideraram o impacto de médio a severo, sobretudo na IUU (Arlandis et al., 2017).

hídrica (via Gastrostomia Percutânea Endoscópica) e as eliminações vesicais com as respectivas horas e sintomas urinários associados. Já existia previamente a esta situação a antecipação da micção, mediante a ingestão hídrica por sintomas prévios de urgência urinária. Foi prestado apoio emocional ao casal, por mais um confronto com agravamento da doença e o eventual aparecimento de maior grau de dependência, e foi contactada equipa dos CP para ajuste de terapêutica. As possibilidades de intervenção em caso de manter ou agravar os sintomas seriam: cateterismo vesical intermitente *versus* permanente. Segundo a Literatura é consensual os benefícios do cateterismo intermitente, atendendo às particularidades de cada individuo e família.

Quanto à eliminação intestinal, a obstipação é um diagnóstico frequente, assumindo a abordagem farmacológica e a otimização da dieta um papel preponderante, aliada ao aumento da atividade física que se revelam estratégias eficazes para regularização do trânsito intestinal.

Ao nível da sexualidade, embora não tenham sido prescritas intervenções a esse nível constava da avaliação inicial, especificamente pela aplicação da TNF no campo dos relacionamentos íntimos. O Sr. M. apresentava a sua sexualidade potencialmente alterada. O casal possuía uma relação terapêutica devidamente estabelecida com a Enf.^a Orientadora Clínica e o tema da intimidade surgia naturalmente durante as VD.

No âmbito da minimização do risco, dois focos de atenção sensíveis aos cuidados do EEER, principalmente em ECCI, pela sua intervenção no domicílio, é a prevenção de quedas e da fratura secundária. A intervenção neste âmbito passou pela determinação do risco de queda, sendo importante perceber o mecanismo da queda e outros fatores de risco no domicílio, bem como o risco de ocorrência de nova fratura (aplicação FRAX®). Posteriormente, a discussão com o cliente acerca do risco identificado, nomeadamente ao nível do domicílio para aconselhamento da adaptação do mesmo, envolvendo, muitas vezes, a prescrição de produtos de apoio no âmbito da segurança, a promoção da mudança de comportamentos de risco, como a adequação do calçado, ensino, instrução e treino na utilização e manutenção adequada dos auxiliares de marcha, entre outras. Reforçar ainda a importância da consecução do algoritmo do FRAX® e o encaminhamento para o médico assistente para prescrição osteodensitometria, suplementação de cálcio e vitamina D, revisão terapêutica e encaminhamento para outras especialidades médicas de acordo com os fatores risco (visão, audição) (Adaptado,

Falaschi et al., 2021). As medidas descritas para a prevenção de queda, vão ao encontro das 5 medidas identificadas por dos Santos & Baixinho (2019) na sua revisão integrativa da literatura, descritas como:

1) avaliação do risco ambiental; 2) aconselhamento sobre modificações ambientais; 3) adaptação do espaço e equipamentos; 4) assessoria na aquisição de produtos de apoio que aumentem a segurança do ambiente e 5) estratégias cognitivo-comportamentais que aumentam a segurança do idoso na utilização do espaço físico da casa (p. 95).

As intervenções descritas e elencadas a cada uma das áreas de intervenção do EEER (motora, respiratória, etc.), na prática, são, muitas das vezes, indissociáveis: a realização de um treino de exercício contribui, simultaneamente, para a função motora, cardíaca, respiratória, cognitiva e, indiretamente, para a eliminação, a sexualidade e na participação social pelo efeito positivo sistémico do exercício físico e, ainda, em algumas situações, na alimentação (quando interfere na melhoria do equilíbrio sentado e na força e destreza dos membros superiores).

Avaliação e reformulação: A MCER da OE refere a necessidade premente da utilização de instrumentos de medida, permitindo quantificar e evidenciar os resultados obtidos pela intervenção dos EEER (Mendes et al., 2016). Realça ainda, a necessidade da uniformização dos mesmos, permitindo não só a “documentação dos cuidados especializados e a sua continuidade, mas também o desenvolvimento de projectos de investigação que se possam assumir como boas práticas e ser replicados.” (Mendes et al., 2016, p. 6).

A avaliação acompanha todo o processo de intervenção, orientando os enfermeiros na tomada de decisão, permitindo a reformulação e ajuste constante do programa de reabilitação e, numa fase final, determinar a eficácia do mesmo na “redução do risco; otimização da função; reeducação funcional; treino” (Lei n.º 392/2019, p. 13567).

Esta componente de avaliação e reformulação esteve presente em todas as situações de cuidados. A título de exemplo, a D. H. iniciou o programa de reabilitação com treino da força muscular no leito, progredindo, mediante os ganhos obtidos, para o treino de marcha com andarilho e, na fase que antecedeu a transferência para a Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR), encontrava-se a fazer treino de marcha com

andarilho ou com canadiana unilateral³³ e apoio do EEER no lado contralateral em plano inclinado, subir e descer degraus e piso acidentado. Analisando alguns dos ganhos obtidos da D. H. (Apêndice XIV), no momento de transferência para UMDR, apresentava melhorias significativas ao nível da força muscular, comparativamente com a avaliação realizada na admissão: de grau 3 nos segmentos do membro inferior esquerdo para grau 5 e de grau 2 nos segmentos do membro inferior direito para grau 4. O programa de reabilitação contribuiu ainda para ganhos significativos ao nível da funcionalidade com um Índice de Barthel de 25/100 (dependência grave) para 70/100 (dependência ligeira) no momento da transferência. O andar foi avaliado ao longo da intervenção, nomeadamente a fase de apoio e balanço, o comprimento do passo e da passada, a altura, a largura e a duração, assim como o equilíbrio, fazendo-se os ajustes e correções imediatos.

Outro exemplo dos resultados obtidos ao nível da funcionalidade é a situação do Sr. I. que, na admissão apresentava TNF de 99, na avaliação intermédia do programa de 93 e no momento da alta 87, pela melhoria significativa na mobilidade e, conseqüentemente, na interação social e competências específicas como transportar objetos.

A Qualidade de Vida é um dos indicadores sensíveis dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação (Lei n.º 392/2019) e, embora possa estar implícita nos outros ganhos, particularmente na funcionalidade, existem instrumentos testados e validados para a população portuguesa (Apêndice X e XI), incluindo em idade pediátrica, como referido no JA. A sua aplicação seria uma mais-valia para melhor compreender o impacto da situação de doença/incapacidade na criança/jovem/adulto/idoso e na família, para identificar outras eventuais necessidades e/ou priorizar as intervenções e, ainda, para a documentação de resultados e oportunidades na produção de evidência.

2.1.2 J2 - Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania

No âmbito da competência J2, foram definidos dois objetivos específicos que, tal como definido pela OE (Lei n.º 392/2019), remetem para a capacitação da pessoa com deficiência, limitação à atividade e/ou restrição da participação, que são:

³³ A canadiana posicionada no MS do lado menos lesado e realizada marcha a dois pontos, avançava a canadiana simultaneamente com MI lesado, seguido do membro inferior menos lesado (Adaptado Coelho et al., 2017).

- Desenvolver competências no âmbito da intervenção junto da pessoa com deficiência ou limitações à atividade, potenciando reinserção social, particularmente na criança com necessidades paliativas;
- Desenvolver competências na intervenção especializada na criança/adolescente dependente de tecnologia, particularmente na assistência ventilatória no domicílio.

Pelas experiências vivenciadas ao longo dos ensinos clínicos, pode-se afirmar que as crianças com necessidades paliativas, se enquadram na população evidenciada nesta segunda competência específica do EEER da OE (Lei n.º 392/2019). A maioria, pela sua situação de saúde-doença, pela desvantagem instalada ao nível da sua estrutura básica e linhas de defesa (tornam-se mais suscetíveis à ação dos stressores negativos), pelas incapacidades instaladas, pela dependência de dispositivos e pelas hospitalizações frequentes, veem-se impedidas de uma participação social e de um desenvolvimento equivalente aos seus pares sem DCC.

Na situação de cuidados do D., foi identificado o diagnóstico “isolamento social do D. e da família”, e este é, de facto, um problema difícil de ultrapassar. O contacto do D. era maioritariamente com os familiares diretos, a cuidadora formal, a terapeuta ocupacional (do centro de recursos integrados do Ministério da Educação) e os profissionais de saúde da ECCI e da UMAD. Algumas das medidas que facilitaram a interação social, permitindo, por exemplo, a realização de férias em família, foi a remoção das barreiras arquitetónicas no acesso ao domicílio e o encaminhamento para a ECCI da área de residência da avó materna. Como descrito (Apêndice IX), foram realizadas obras com articulação com a Câmara Municipal para a adaptação, quer do domicílio, quer no exterior, garantindo o acesso ao prédio e ao apartamento com cadeira de rodas. Estas obras consistiram na criação de uma rampa de acesso ao prédio que, previamente possuía apenas escadas, e, também, ao apartamento, através da instalação de uma plataforma elevatória para cadeira de rodas, pois a saída do elevador é desfasada da entrada da habitação do D. e da família. Outras modificações foram providenciadas no interior do domicílio para melhor acessibilidade e segurança, principalmente na casa de banho. Estas modificações decorreram com envolvimento da equipa de saúde da Unidade de Cuidados de Saúde Primários que seguia a família na época. Embora estas alterações ambientais tenham sido realizadas previamente ao ensino clínico, reforçam a

importância do EEER na identificação e orientação para a eliminação das barreiras arquitetônicas (Lei n.º 392/2019), não apenas ao nível do acesso à habitação, mas ao nível da via pública e dos estabelecimentos de atendimento ao público, para uma sociedade mais inclusiva e segura para todos os cidadãos, de acordo com preconizado pela OE para o exercício profissional do EEER.

Como referido anteriormente, muitas crianças estão dependentes de produtos de apoio³⁴, alguns essenciais à manutenção das suas capacidades vitais como os ventiladores e outros no âmbito da função respiratória, passando pelas ortóteses, os produtos de apoio para os cuidados pessoais e de proteção, para mobilidade pessoal e de adaptação do domicílio (Despacho n.º 7197/2016). Alguns destes produtos de apoio eram utilizados pelo D., como as ortóteses, a cama articulada elétrica, o colchão anti-escaras, o elevador com guindaste, a cadeira de rodas, o plano inclinado, a plataforma elevatória para a cadeira de rodas e a cadeira de duche, com o objetivo de prevenir complicações, compensar as limitações na consecução das AVD e melhorar a qualidade de vida do D. e da família. Nesta situação de cuidados, pelo grau de autonomia na prestação de cuidados da cuidadora formal e dos pais, as intervenções do EEER eram, sobretudo de assistência e supervisão na utilização dos referidos produtos de apoio, com a finalidade de garantir a segurança na utilização. Não obstante, os produtos de apoio selecionados e prescritos anteriormente ao ensino clínico, cumpriam um propósito terapêutico de extrema relevância. A título de exemplo, o plano inclinado permitia ao D. experienciar o ortostatismo que é importante na preservação da massa óssea e, ainda, na função respiratória e na eliminação vesical e intestinal (Latado, 2017).

No âmbito do desenvolvimento do segundo objetivo específico delineado para a competência J2, a experiência na UMAD, em particular, o programa VD Ventilação Mecânica Não Invasiva (VMNI), descrita mais pormenorizadamente no JA intitulado *Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação em Contexto de Unidade Móvel de Apoio Domiciliário* (Apêndice X), bem como o ensino clínico de observação no [REDACTED] foram as mais significativas.

A transição para o domicílio de uma criança sob ventilação mecânica envolve a intervenção de várias equipas: empresa de cuidados respiratórios domiciliários, equipa

³⁴ “produtos, dispositivos, equipamentos ou sistemas técnicos de produção especializada ou disponível no mercado destinados a prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar limitações na atividade ou as restrições na participação das pessoas com deficiência” (Departamento de Desenvolvimento Social, 2022, p. 4).

hospitalar (através da UMAD ou da EIHS-PE) e equipa de saúde da comunidade. A adaptação à ventilação deve ser realizada em meio hospitalar, permitindo o ajuste dos parâmetros ventilatórios, facilitando a adaptação da criança e a determinação de qual o interface e tamanho mais adequado e promovendo a capacitação parental para uma transição segura para o domicílio.

A ventilação mecânica pode ser, VMNI, através de interfaces nasais como máscara ou cânulas, máscaras oronasais ou máscaras faciais totais ou ventilação invasiva (VMI), quando se recorre a uma via aérea artificial como o tubo endotraqueal ou cânula de traqueostomia (Fedor & Volsko, 2020). Contudo, no domicílio é mais utilizado a máscara nasal ou a máscara nasobucal para a VMNI e a traqueostomia para a VMI. A par da adaptação da criança, a capacitação dos cuidadores é extrema relevância. Esta capacitação envolve o ensino, a instrução e treino para o manuseio dos equipamentos (ventilador, humidificador, monitor, aspirador de secreções), nomeadamente, a montagem, a limpeza, o ligar/desligar, a identificação e interpretação dos alarmes e dos sinais de desconforto respiratório na criança e respetivas medidas a implementar, a limpeza da via aérea, a administração de inaloterapia (se indicado), os procedimentos em caso de emergência (França et al., 2021a; Silva et al., 2012), as medidas de suporte básico de vida, em caso de VMI, com recurso a insuflador manual (França et al., 2021a), e a “manutenção e substituição da cânula de traqueostomia ou utilização e manutenção de interfaces de ventilação não invasiva” (Silva et al., 2012, p. 17). Na VMNI é de extrema importância a correta adaptação da interface para a minimização das complicações e os cuidados na manutenção da integridade cutânea (Fedor & Volsko, 2020).

Os cuidados à criança com VM são complexos e devem ser introduzidos de forma gradual e envolvidos dois cuidadores (França et al., 2021a; Silva et al., 2012). Existem disponíveis alguns vídeos tutoriais para cuidadores informais relacionados com a VMNI³⁵ e os cuidados com a traqueostomia³⁶ disponíveis no site da aTTitude³⁷, ferramenta utilizada pela equipa do [REDACTED] no âmbito da capacitação parental, assim como outros materiais como folhetos informativos. Outro aspeto importante é facilitação do luto da

³⁵ <https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/?ultibox=9>

³⁶ <https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/?ultibox=3>
<https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/?ultibox=4>

³⁷ aTTitude - associação de solidariedade social dedicada à literacia em saúde e educação (aTTitude, n.d.).

criança sonhada e a promoção de uma esperança realista, permitindo a verbalização de sentimentos e elogiando e encorajando para as etapas seguintes (França et al., 2021a).

Ao nível do seguimento no domicílio, as intervenções do EEER consistiram em: orientar nas devidas modificações e organização do domicílio, garantindo a funcionalidade e segurança do mesmo; avaliar e interpretar os valores gasométricos; avaliar a adesão à ventilação; assistência, validação e reforço dos cuidados acima descritos; assistência e execução do posicionamento terapêutico, técnicas de limpeza das vias aéreas e administração da terapêutica inalatória, mediante necessidade (Apêndice IX e X).

No âmbito da intervenção especializada do EEER à criança sob ventiloterapia no domicílio, os programas de reabilitação devem incluir intervenções individualizadas à criança e família, mas também, ao domicílio e ao meio social, contribuindo para a recuperação da mesma e logo, para uma vida mais independente, “produtiva e satisfatória e prevenir a deterioração clínica até ao máximo permitido pelo estadio da doença” (Silva et al., 2012, p. 16). As intervenções acima descritas demonstram o importante contributo do EEER no sentido de garantir a continuidade de cuidados no domicílio, minimizando os riscos associados (derivados da ventilação mecânica e situação clínica da criança), potenciar o desenvolvimento e crescimento da criança e promover “a qualidade de vida da criança e família e a integração na sociedade” (Silva et al., 2012, p. 16).

Em ECCI a população-alvo de cuidados era, maioritariamente, população idosa em fase pós-hospitalização e logo, num elevado grau de dependência. Também neste contexto, a família/cuidadores assumem um papel preponderante, devendo ser envolvidos precocemente no programa de reabilitação.

Nesta competência específica, o treino das AVD assume especial relevância, sendo que, alguns destes aspetos, já foram abordados na análise da competência J1, como o controlo da eliminação e o uso do sanitário, no âmbito da função de eliminação. O treino da higiene pessoal, particularmente o banho, era na maioria das situações realizado por serviço de apoio ao domicílio, sendo a intervenção do EEER da ECCI era, mediante a avaliação inicial realizada, seleccionar e prescrever os produtos de apoio adequados, garantindo a segurança e a compensação das limitações para a promoção da independência, ensinar e instruir acerca da respetiva utilização e articular e orientar os

cuidadores, formais e informais, em relação aos objetivos estabelecidos. No âmbito do autocuidado vestir/despir, a D. H., apresentava-se comprometido, pela diminuição da força muscular associada à imobilidade (fratura e hospitalização). O treino foi realizado na posição de sentada na cama, a par do treino da força e de equilíbrio, e foi ainda reforçada a importância da adequação do vestuário. O treino da locomoção, através do andar com auxiliar de marcha, como descrito no capítulo anterior, assumiu maior relevância, porque impacta diretamente nas outras AVD (Adaptado, Marques-Vieira & Caldas, 2017). O treino das transferências, permite a deslocação da pessoa de uma superfície para a outra (Vigia & Sousa, 2017). A D. H. não apresentava indicação clínica de restrição a nível de amplitude articular, pelo que por opção da própria e pela disposição do quarto, o levante era realizado para o lado esquerdo (oposto à fratura). Ao nível das transferências, foram realizados instrução e treino do levante para a posição de sentada inicialmente na cama³⁸ pois, numa fase inicial do programa de reabilitação (imediatamente após a alta hospitalar), a D. H. encontrava-se totalmente dependente do filho e, posteriormente, para a posição de pé e de sentada na cadeira.

Apesar da OE defender a seleção e prescrição de produtos de apoio e respetivo ensino, instrução e treino no manuseio e utilização dos mesmos por parte do cliente/família como inerente às competências específicas do EEER (Lei n.º 392/2019, OE, 2015a), o acesso ao sistema de atribuição de produtos de apoio³⁹ das pessoas com incapacidade depende, muitas vezes, de prescrição médica obrigatória ou de prescrição da equipa técnica multidisciplinar, cuja composição varia mediante o produto a prescrever, sendo que, apenas para alguns produtos, está previsto o EEER ser um elemento de referência (Despacho n.º 7197/2016).

No âmbito da “capacitação para a reinserção e exercício da cidadania” (Lei n.º 392/2019, p. 13567) é de extrema importância o conhecimento atualizado da legislação em vigor no âmbito da proteção social das pessoas com deficiência ou limitação à atividade, o despacho acima referido é um exemplo disso, mas existem outros despachos e decretos de lei que protegem a população mais vulnerável que promovem a igualdade

³⁸ Primeiro lateralizar-se para o lado esquerdo, seguido apoio e impulsão dos MS e, simultaneamente rodar a bacia e os MI para fora da cama, inicialmente com ajuda do EEER, posteriormente de forma independente.

³⁹ SAPA - medida pública “que pretende facilitar o acesso das pessoas com deficiência e/ou incapacidade aos produtos de apoio”, “A comparticipação do ISS, IP corresponde a 100% do custo do produto de apoio quando este não for participado por outros subsistemas de saúde ou Empresa de Seguros.”, dependendo da disponibilidade orçamental (Departamento de Desenvolvimento Social, 2022, p. 4).

na participação e no desenvolvimento. Neste sentido, o Instituto Nacional para Reabilitação e colaboradores (2019) elaboraram um Guia Prático dos Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal que “disponibiliza informação útil, clara e acessível sobre direitos, benefícios e respostas de apoio para pessoas com deficiência ou incapacidade, nos diferentes domínios de vida” (p.6). É igualmente importante um conhecimento vasto das instituições particulares de solidariedade social, associações sem fins lucrativos e/ou projetos/programas das autarquias e outras entidades, que dirijam a sua atividade para estes grupos e que se podem tornar parceiros na concretização do processo de reabilitação, particularmente no âmbito participação e reinserção social.

Ainda no âmbito da competência J2, a autora realizou uma intervenção a nível escolar no âmbito da sensibilização para os CPP descrito e analisado detalhadamente no JA intitulado *Promoção da Inclusão de Crianças com Necessidades Paliativas em Contexto Escolar* (Apêndice XVI). Esta atividade encontra-se alinhada com os critérios de avaliação “Sensibiliza a comunidade para a importância de adoção de práticas inclusivas” e “Apoia a inclusão de pessoas com necessidades de saúde e educativas especiais” (Lei n.º 392/2019, p. 13567).

2.1.3 J3 - Competência - Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa

No âmbito da competência J3, a OE preconiza que o EEER desenvolva “atividades que permitam maximizar as (...) capacidades funcionais e assim permitir um melhor desempenho motor, cardíaco e respiratório, potenciando o rendimento e o desenvolvimento pessoal” (Lei n.º 392/2019, p.13567). Neste sentido, foi delineado o seguinte objetivo específico:

- Elaborar, implementar e avaliar programas de treino motor, cardíaco e respiratório, maximizando a funcionalidade do cliente.

Não existindo, pelas características dos locais de estágio de contexto pediátrico, a possibilidade de continuidade dos programas de treino motor e/ou respiratório, serão analisadas mais pormenorizadamente alguns aspetos já descritos anteriormente na análise das competências J1 e J2 à luz da evidência mais atual, pretendendo, deste modo, demonstrar “conhecimento com base na melhor evidência científica acerca das funções (...) respiratória e motora” (Lei n.º 392/2019, p.13568).

Como referido anteriormente, as funções respiratória e sensoriomotora constituem focos da intervenção do EEER nas unidades de neonatologia (Souto, 2017).

De facto, as particularidades anatómicas da via aérea em idades pediátricas (descritas no sub-subcapítulo 2.1.1), tornam as crianças mais suscetíveis para o compromisso da via aérea e o stress respiratório (Carpenter et al., 2020), sobretudo em idades mais precoces, reforçando a importância de uma intervenção especializada.

No período neonatal, as alterações respiratórias⁴⁰ são as principais causas de admissão de RN na UCIN (Allen-Napoli & Tayler, 2020), principalmente, nas situações de prematuridade e nas malformações congénitas⁴¹ com influência na função respiratória. Deste modo, a maioria dos RN internados nas unidades de neonatologia necessitam de oxigenoterapia, VMNI e VMI, tendo o EEER, em cooperação com a equipa multidisciplinar, uma intervenção importante em potenciar os benefícios da assistência respiratória, minimizando os riscos associados.

As técnicas mobilizadas foram descritas no sub-subcapítulo referente à competência J1, adaptadas individualmente às características e necessidades de cada RN e à modalidade ventilatória instituída. A aplicação de técnicas de limpeza das vias aéreas não provoca alterações significativas ao nível dos parâmetros fisiológicos e comportamentais dos RNPT (Blasco et al., 2023; Mehta et al., 2016; Tavares et al., 2019) e estes normalizam ou melhoram 15 minutos após (SaO₂, FC e FR) (Blasco et al., 2023; Mehta et al., 2016). Por outro lado, não está associada a ocorrência de fraturas das costelas, nem de hemorragias intraventriculares (Mehta et al., 2016). Uma das técnicas mais utilizadas na UCIN e UCIP foi a técnica de aumento do fluxo expiratório ou expiração lenta prolongada. Aplicação desta técnica não apresenta repercussões ao nível do fluxo sanguíneo a nível cerebral da (Bassani et al., 2016). A par da segurança na aplicação destas técnicas, acresce-se a evidência dos seguintes benefícios: redução na duração da oxigenoterapia, melhoria da complacência do sistema respiratório, bem como nos achados radiológicos ao nível do tórax e na diminuição no tempo de permanência na UCIN (Blasco et al., 2023).

⁴⁰ Os diagnósticos mais frequentes são: síndrome de dificuldade respiratória, taquipneia transitória do RN, pneumonia, hipertensão pulmonar persistente, síndrome de aspiração meconial, hemorragia pulmonar, derrame pleural e apneia da prematuridade (Allen-Napoli & Tyler, 2020; Travers & Carlo, 2020).

⁴¹ As anomalias congénitas com envolvimento da função respiratória mais frequentes são: hérnia diafragmática, cardiopatias com insuficiência cardíaca, císticos torácicos e tumores, seqüência de Pierre Robin (Allen-Napoli & Tyler, 2020; Travers & Carlo, 2020) e outras malformações da via aérea superior (atrésia da coanas, hipoplasia mandibular, macroglossia, fistula traqueo-esofágica) (Dexter, 2020).

Este foco de atenção é igualmente importante nas restantes idades pediátricas, particularmente na criança com DCC, pela elevada prevalência dos sintomas respiratórios nesta população, assim como a necessidade de ventiloterapia no domicílio. Neste sentido, durante o ensino clínico de observação no [REDACTED], para além da observação das técnicas já referidas, foi tomado contacto com alguns produtos de apoio no âmbito da maximização da função respiratória, mediante os diferentes objetivos terapêuticos, tais como: *Cought assist*®, colete vibratório, espirometria de incentivo, *Threshold PEP* e *Thershold IMT*.

As diferentes técnicas no âmbito da RFR incluídas no programa de reabilitação da criança com DCC/necessidades paliativas, especialmente se depende de ventilação, mediante a avaliação prévia, descrita na análise da unidade de competência J1.1, têm como finalidade terapêutica prevenir/tratar/minimizar complicações, manter a “expansão alveolar, reinsuflação de áreas atelectasiadas, promoção da ventilação/perfusão ideal e manutenção da oxigenação, o que permitirá maximizar os benefícios e a segurança do tratamento ventilatório e possibilitará à criança atingir o seu máximo potencial” (Silva et al., 2012, p. 18).

A intervenção do EEER ao nível da função sensoriomotora, outra área evidenciada por Souto (2017) e pela competência J3 da OE, no período neonatal, visa minimizar as complicações da prematuridade, já amplamente descritas pelo efeito nocivo dos estímulos da UCIN numa fase crítica para o desenvolvimento cerebral. As alterações mais comumente documentadas são: atraso no neurodesenvolvimento, variando de situações ligeiras a graves (paralisia cerebral, atraso cognitivo grave), perturbação da hiperatividade e défice de atenção, perturbação do espectro do autismo, alteração da memória na infância (Linsell et al., 2019; Mathur & Inder, 2009) e défices nas funções executivas (Altimier & Holditch-Davis, 2020, citando Burnett et al., 2018). Mesmo o RNPT tardio apresenta um risco aumentado para compromisso neurológico a longo prazo (You et al., 2019), uma vez que, se encontra numa fase de diferenciação e organização neuronal (Altimier & Holditch-Davis, 2020). Neste sentido, sendo o terceiro trimestre de gravidez uma fase exponencial para o desenvolvimento neurológico (Altimier & Philips, 2016; Mathur & Inder, 2009), compreende-se como inversamente uma estimulação sensorial adequada pode potenciá-lo. No âmbito importância da intervenção do EEER na função sensoriomotora do RN, acrescem outros aspetos característicos da imaturidade dos

RNPT, como a reduzida mineralização óssea (Costa et al., 2019), entre outros. Os objetivos terapêuticos e respetivas intervenções encontram-se descritas no sub-subcapítulo referente à competência J1.

Os parágrafos anteriores remetem para a especificidade da intervenção do EEER no âmbito da maximização da função respiratória e sensoriomoria, no sentido de potenciar as capacidades e o desenvolvimento destes clientes em situação de elevada “complexidade e vulnerabilidade” (Lei n.º 392/2019, p.13568).

Relativamente ao adulto e idoso, no âmbito ensino clínico em ECCL, foram realizados os treinos motor e respiratório já descritos na análise da competência J1 e J2. Reforçar a importância que o treino da força e do equilíbrio teve para segurança e eficácia no treino de marcha e, progressivamente, nos outros aspetos relacionados com a funcionalidade, refletindo-se em ganhos ao nível da independência nas AVD (Índice de Barthel) e noutras áreas da vida (TNF).

Ainda ao nível da maximização da função, referir a formação realizada aos utilizadores e profissionais de uma estrutura residencial para idosos (ERPI), intitulada *Vamos conversar sobre Quedas?*, cujo plano de sessão pode ser consultado no (Apêndice XVII). Esta formação focou os fatores de risco para a ocorrência de queda e intervenções preventivas, nomeadamente a importância do exercício físico (WHO, 2021), envolvendo uma atividade prática com demonstração e treino de exercícios (Apêndice XVIII). A importância desta temática surge pela maior suscetibilidade à queda nesta população. Este aspeto prende-se a fatores de risco biológicos (doenças crónicas, declínio funcional a nível motor e cognitivo), comportamentais (múltipla medicação, calçado) e sociais (menor interação social, literacia) associados ao envelhecimento (WHO, 2021). Acresce-se, ainda, o facto de se encontrarem numa ERPI, que apresenta maior prevalência de quedas e maior severidade nas suas consequências (WHO, 2021, citando Rapp et al., 2012 e Friedman et al., 1995). Por outro lado, o exercício físico tem sido associado aos programas de reabilitação nos idosos no âmbito da promoção do envelhecimento saudável com efeito positivo no atraso no declínio funcional característico desta fase do ciclo vital e, deste modo, “maximizam a capacidade funcional e qualidade de vida dos idosos” (Faria et al., 2021, p. 492).

De modo transversal, as intervenções descritas e analisadas ao longo deste subcapítulo, refletem o desenvolvimento, por parte da autora, das competências

regulamentadas pela OE para o EEER e dos objetivos propostos para os respectivos ensinos clínicos e expressam, simultaneamente, uma intervenção diferenciada nos três níveis de prevenção da Teoria dos Sistemas de Betty Neuman com influência do Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey.

2.2. Competências comuns do enfermeiro especialista

A OE definiu um conjunto de competências transversais aos enfermeiros especialistas, independentemente da área de especialidade, designadas de competências comuns. Estas ilustram a “elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (Lei n.º 140/2019, p.4745). Neste sentido, foi definido o seguinte objetivo geral - *Desenvolver competências comuns do Enfermeiro Especialista no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, da gestão, da melhoria contínua de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais*, orientando a autora no desenvolvimento das competências comuns do EE, cuja descrição e análise será exposta nos subcapítulos subsequentes referentes a cada um dos domínios.

2.2.1 Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

No âmbito do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal⁴², foi definido o seguinte objetivo específico:

- Desenvolver competências no âmbito do processo de tomada de decisão no exercício profissional especializado na área da enfermagem de reabilitação, suportado nas normas legais, princípios éticos e deontologia profissional.

A tomada de decisão clínica de enfermagem é sustentada em diversos saberes, incluindo nas orientações legais, éticas e deontológicas. Sempre dedicada aos cuidados neonatais e pediátricos e, enquanto membro integrante do grupo de interesse “Cuidados Paliativos da Neonatologia”, a autora confronta-se e participa, diariamente, em tomadas de decisão complexas e eticamente desafiantes (fim de vida no período neonatal, ameaça

⁴² A1 - “Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional”; A2 - Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (Lei n.º 140/2019, p. 4746).

à qualidade de vida, ordem de não reanimação, suspensão de medidas invasivas, entre outras). O exercício clínico em idade pediátrica acarreta algumas particularidades, especialmente nas crianças com necessidades paliativas. Neste sentido, o princípio do superior interesse da criança assume especial importância (Benini et al., 2022) e “visa proteger o bem-estar da criança, requerendo que seja feita a avaliação dos riscos e benefícios das alternativas” (Nunes, 2020, p. 71), garantindo a proteção do respeito pelos seus direitos e necessidades (Benini et al., 2022, Nunes, 2020). Juntando-se os outros três princípios éticos básicos que devem ser considerados nos processos de tomada de decisão: princípio da proporcionalidade risco-benefício, da justiça e da autonomia (Benini et al., 2022). No contexto dos CP perineonatais salientam-se ainda, os princípios da beneficência, não maleficência, da justiça e da solidariedade (Oliveira & Albuquerque, 2022).

Ao nível dos CPP, durante o estágio de observação [REDACTED], a EEER ao prestar cuidados a uma criança com uma doença neuromuscular sob VMNI, internada por infeção respiratória aguda, com exacerbação dos sintomas respiratórios, incluindo fadiga/cansaço, alterou o plano de intervenção (que envolvia três ciclos de *cough assist* e aspiração de secreções), privilegiando o conforto. Inicialmente o pai ficou renitente com essa alteração, mas, após a enfermeira partilhar e validar a sua apreciação e clarificar a sua intenção terapêutica junto do mesmo, este consentiu.

No exercício clínico especializado do EEER, o enquadramento ético e legal assume maior profundidade e abrangência. No cuidado à pessoa em situação de vulnerabilidade, expressa, muitas vezes, pela perda da independência e/ou da autonomia, os princípios éticos e deontológicos devem estar presentes na relação com a pessoa independentemente da sua condição (Adaptado, Vasconcelos, 2021). O princípio da autonomia, promovendo a integração e a participação do próprio no seu projeto de vida e de saúde e, no caso de a pessoa não estar apta à tomada de decisão, o do respeito pela dignidade humana, assumem especial relevância (Adaptado, Vasconcelos, 2021). Neste sentido, na procura permanente da excelência do exercício profissional, o EEER, capacita a pessoa (dentro dos limites da sua condição) para autogestão da sua situação de acordo com seu projeto de saúde, “garantindo respeito pela singularidade, vontade e decisão” (OE, 2018, p.9). Acresce-se, ainda, o enquadramento legal específico das pessoas com deficiência e as questões da acessibilidade analisados no subcapítulo 2.1.2..

No âmbito das unidades de competências “Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade” e “Avalia o processo e os resultados” da mesma (Lei n.º 140/2019, p. 4746), encontram-se evidenciadas na situação de cuidados do RN T., no treino da alimentação, tendo o RN tido alta em segurança oito dias após a implementação (Apêndice B). Esta situação ilustra o “papel de consultor quando os cuidados requerem um nível de competência correspondente à sua área de especialidade”, promotora da “reflexão sobre os processos de tomada de decisão” (discussão da amamentação *versus* treino da tetina), o reconhecimento da “sua competência na área da sua especialidade”, assim como “Afere os resultados das tomadas de decisão com o processo e a ponderação realizada” (discussão durante as sessões de formação e nas passagens de turno acerca da evolução do RN T.) e a “(...) partilha dos resultados” (apresentação do estudo de caso). (Lei n.º 140/2019, p.4746).

O exercício de uma Enfermagem Avançada “Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (Lei n.º 140/2019, p.4746), remetendo não somente para a prestação de cuidados diretos, mas também para o envolvimento do EE nas equipas e instituições. Ao longo dos ensinamentos clínicos, houve a intenção de promover a proteção dos direitos humanos, tais como, no acesso à informação, à confidencialidade, à segurança, à privacidade, à escolha, à autodeterminação e no respeito pelos valores, costumes, crenças espirituais e práticas específicas. A autora elaborou uma instrução de trabalho *Orientações no Cuidado ao Recém-nascido e Família em Cuidados Paliativos* (Apêndice XIX), com o objetivo de humanizar e uniformizar a prática de cuidados a estes RN (garantindo o envolvimento das pessoas significativas no fim de vida, a avaliação das necessidades espirituais e a oportunidade de concretização de práticas ou rituais significativos, entre outras medidas). Este documento orientador da prática de cuidados, promove o respeito pelos direitos da criança incurável (Bambino Gesù Ospedale Pediatrico, 2021) e em fim de vida, previstos na Carta de Trieste (Fondazione Maruzza Fefebvre D’Ovidio Onlus, 2013). As intervenções descritas inserem-se simultaneamente na unidade de competência “Gere, na equipa, as práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade do cliente” (Lei n.º 140/2019, p.4746).

Reforçar, uma vez mais, a relevância da intervenção do EEER na promoção da inclusão social (exemplo da intervenção em saúde escolar) na capacitação dos grupos, da

comunidade para aceitação e integração das pessoas com deficiência ou mais vulneráveis, como preconizado pelos padrões de qualidade dos cuidados especializados de Enfermagem de Reabilitação (OE, 2018).

Para finalizar a análise deste domínio das competências comuns do EE, apraz dizer que, a intervenção do EEER vai além do respeito pelos princípios éticos e legais na sua relação com o cliente, visa ainda, assegurar o cumprimento dos direitos nas diversas dimensões da vida da pessoa, na medida em que, lhe confere ferramentas para tomar rédeas do seu projeto de saúde, inserido no seu projeto de vida (dentro dos limites da sua condição), e promove o desenvolvimento de uma sociedade mais segura e acessível.

2.2.2 Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade

No âmbito do domínio da melhoria contínua da qualidade⁴³, foi definido o objetivo específico:

- Desenvolver uma prática de cuidados baseada na evidência e colaborar com a equipa em projetos de melhoria contínua, promovendo a segurança e a qualidade dos cuidados, particularmente no âmbito da intervenção junto da criança/adolescente com necessidades paliativas e família.

Ao nível desta competência destacam-se as ações formativas realizadas. Realçar a situação de cuidados do RN T., acima descrita, na qual foram identificadas um conjunto de práticas desajustadas e de risco, traduzindo-se numa oportunidade de melhoria. Deste modo, a par do planeamento de cuidados e da consultadoria, foi realizada a ação formativa intitulada *Intervenções de Enfermagem ao Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina e Família* à equipa de enfermagem, repetida em três momentos distintos para abranger maior volume de participantes e cujo plano de sessão pode ser consultado no Apêndice XX. E, ainda, no âmbito da prevenção da queda em idosos, inserido no projeto de intervenção da ECCI, a formação já mencionada anteriormente (Apêndice XVII e XVIII).

Também no seu contexto da prática de cuidados, a autora identifica oportunidades, estabelece as respetivas prioridades e desenvolve estratégias para a melhoria da qualidade, tais como, ações formativas e a elaboração de “guias orientadores de boa

⁴³ B1 – “Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica”; B2 – “Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua”; B3 – “Garante um ambiente terapêutico e seguro” (Lei n.º 140/2019, p. 4747).

prática” (Lei n.º 140/2019, p.4747), nomeadamente ao nível da segurança e da prevenção de infeção (Lei n.º 140/2019). Este envolvimento no âmbito da melhoria contínua, particularmente em áreas sensíveis à especificidade da intervenção do EEER, é facilmente perceptível no seu projeto profissional para o biénio de 2023/24 (Apêndice XXI). Realçam-se as seguintes intervenções:

- identificação de prática de risco nos RN sob VMI: défice de higiene oral, que se traduz num aumento da prevalência da pneumonia associada à ventilação, tendo elaborado uma instrução de trabalho nesse âmbito (Apêndice XXII) e respetiva formação à equipa; esta temática insere-se no âmbito do controlo de infeção e reflete ainda a intervenção do EEER na identificação do risco e na prevenção de complicações;

- identificação de práticas no âmbito dos cuidados à pele desajustadas das necessidades e das características dos RN internados, tendo colaborado para a elaboração do Procedimento Sectorial para os cuidados à pele ao RNPT e RNT, respetivas Instruções de Trabalho para cada tipo de banho, orientações na periodicidade e produtos a utilizar, incluindo uma tabela/póster para afixar na unidade, a colaboração em três momentos formativos distintos nesse âmbito (o último em formato online de participação obrigatória para a equipa de enfermagem) e, atualmente, a planear auditoria;

- realização de ação de formação à equipa multidisciplinar no âmbito dos cuidados orais, área sensível à prática do EEER, com o objetivo de *contribuir para o desenvolvimento de práticas sensíveis à oralidade do RN internado na UCN* (Apêndice XXIII) e colaboração na elaboração da Instrução de Trabalho: Alimentação do Recém-nascido – Técnica sonda-dedo (*Finger-Feeding*);

- “Fomenta a sensibilidade, a consciência e o respeito pela identidade cultural e pelas necessidades espirituais” (Lei n.º 140/2019, p. 4747), mais especificamente, com elaboração da IT no âmbito dos CP (Apêndice XIX) e momentos de reflexão em equipa;

- em colaboração com revisão do Procedimento Multisectorial de apoio ao luto e com a elaboração dos folhetos referentes aos cuidados em fim de vida e *post-mortem*, como planeado no projeto profissional.

2.2.3 Competências do domínio da gestão dos cuidados

No sentido do desenvolvimento das competências do domínio da gestão dos cuidados⁴⁴ foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Compreender a dinâmica organizacional dos contextos de prática de cuidados, nomeadamente ao nível da gestão e liderança.
- Desenvolver competências de gestão dos cuidados e de supervisão, adequadas ao contexto de ensino clínico.

Parte das intervenções descritas no domínio anterior ilustram igualmente o desenvolvimento de competências neste domínio. Uma vez que, o envolvimento nas tomadas de decisão e assessoria à equipa, as ações formativas e a elaboração de documentos orientadores de boas práticas, contribuem simultaneamente para otimizar “o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão” (Lei n.º 140/2019, p. 4748). Outro aspeto de extrema relevância na intervenção do EEER é reconhecimento da necessidade de “negociar com” ou “referenciar para” outros prestadores de cuidados de saúde” (Lei n.º 140/2019, p. 4748). Como referido, quer a nível hospitalar, quer a nível da comunidade, a consecução do programa de reabilitação depende, muitas vezes, desta articulação interdisciplinar intra e interinstitucional.

Os diferentes ensinamentos clínicos permitiram observar e analisar diferentes formas de liderança, de gestão de recursos, de organização do serviço, reconhecer os diferentes e interdependentes papéis e funções dos elementos da equipa de saúde, compreender o funcionamento da RNCCI e a articulação dos contextos de prática de cuidados com as equipas de suporte em CP, quer ao nível intra-hospitalar, quer comunitário.

A nível hospitalar, parte dos turnos, o orientador clínico assumiu o papel de responsável de turno, detendo de um conjunto de intervenções específicas (tomada de conhecimento de todos os RN e crianças internadas e outros aspetos importantes para a gestão do turno, tais como, as vagas existentes, eventuais admissões, altas ou transferências; distribuição dos enfermeiros por sector de acordo com nível de competências e características dos clientes; orientações práticas à equipa; participação nas tomadas de decisão clínicas mais complexas; verificação do *stock* dos fármacos e,

⁴⁴ C1 - “Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde”; C2 - “Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (Lei n.º 140/2019, p. 4748).

eventual, necessidade de pedidos de reposição; gestão dos recursos existentes (ex.: ventiladores); avaliação das crianças com a equipa médica; articulação/ encaminhamento para outros profissionais ou recursos de saúde; verificação do carro de urgência e do desfibrilhador; atualização da folha de passagem de turno; avaliação da necessidade de intervenção do EEER e respetiva atuação; entre outras).

Realçar ainda que, ao nível deste domínio, a participação em diferentes reuniões intra (passagens de turno e momentos formativos) e interdisciplinares (reunião mensal da UMAD VNI, reunião da EIHS-CP no [REDACTED] e no [REDACTED] e reunião quinzenal da ECCL), nas quais o EEER revelou um contributo de extrema relevância na discussão e atualização dos planos de intervenção de cada cliente e família na sua singularidade e de acordo com os objetivos face à sua situação de saúde/doença.

Ao nível do contexto da prática de cuidados, o envolvimento em três grupos de trabalho permite, muitas vezes, assegurar a função de coordenação dos mesmos, assume também sempre que necessário, a chefia de turno e é gestora de caso de parte das situações de RN em CP.

2.2.4 Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Este domínio, partilha o objetivo específico do domínio da melhoria contínua⁴⁵:

A OE preconiza o autoconhecimento como uma ferramenta de aprendizagem, particularmente na consciência da envolvimento pessoal a nível profissional e este é um aspeto desenvolvido ao longo deste tempo de experiência profissional e que foi aprofundado no decorrer dos ensinamentos clínicos, nomeadamente na consciencialização do seu novo papel de “iniciada” na aquisição de competências de EE. Foram realizados dois JA, seguindo a metodologia do ciclo reflexivo de *Gibbs*, que permitem, através da problematização de situações e subsequente reflexão, aceder ao modo como nos relacionamos com os outros e como pensamos, contribuindo para um crescimento contínuo (Todd & Freshwater, 1999), especialmente ao nível da capacidade de julgamento clínico em situações futuras (Tanner, 2006) e logo, para o desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

⁴⁵ D1 – “Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade”; D2 – “Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Lei n.º 140/2019, p. 4749).

No sentido de suportar prática clínica especializada na evidência, houve a necessidade de aprofundar conhecimentos em diversas áreas de intervenção do EEER, recorrendo à consulta de bases de dados científicas ou obras publicadas em português ou inglês de referência para a temática em estudo. Estes conhecimentos foram posteriormente incorporados na prática de cuidados, como perceptível ao longo da descrição e análise das competências específicas, sob a orientação e supervisão dos orientadores clínicos e mentoria da orientadora da escola.

Foram realizadas as diversas ações formativas, descritas no sub-subcapítulo 2.2.2., demonstrando um sentido de responsabilidade enquanto agente “facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho”, agindo como formadora oportuna, diagnosticando “necessidades formativas”, gerindo “programas e dispositivos formativos”, favorecendo a aprendizagem dos pares e, quando possível, avaliando o impacto da formação (Lei n.º 140/2019, p. 4749). As referidas intervenções no âmbito da melhoria contínua da qualidade, expressam igualmente a “formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho” (Lei n.º 140/2019, p. 4750). Aos momentos formativos descritos anteriormente, acresce-se a formação realizada à equipa de saúde da Unidade de Cuidados Continuados, “Enfermagem de Reabilitação em Pediatria” com o principal objetivo de “promover o desenvolvimento/dar a conhecer as competências de intervenção do EEER na área neonatal e pediátrica” (Apêndice XXIV e XI).

A autora colaborou na elaboração e apresentação dos pósteres: “Intervenção à Pessoa sob Ventilação Mecânica Invasiva na UCI: Revisão da Literatura” e “Cuidar da Criança com Paralisia Cerebral (Anexo IV e Apêndice XXV) e realizou uma RSL no âmbito da temática do relatório que, tendo conduzido apenas a um artigo científico, a motivou a desenvolver estudo qualitativo exploratório com recurso a entrevistas semiestruturadas a EEER com experiência em CPP, com intuito de publicar, futuramente, um artigo científico com os resultados da investigação. Pretende-se, deste modo, contribuir para a produção de evidência no âmbito da intervenção do EEER no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas.

Finalizando este capítulo, importa reforçar que, a análise efetuada ilustra o caminho desenvolvido pela autora no âmbito do desenvolvimento das competências comuns do EE nas diversas unidades de competência.

3. Avaliação das Aprendizagens Realizadas

Como referido, a elaboração do projeto e do relatório de aprendizagem encontra-se alicerçado na metodologia PDCA. Deste modo, após a descrição e análise das intervenções realizadas nos ensinamentos clínicos no capítulo 2, etapa “Do”, segue-se a etapa “Check” que remete para a avaliação do percurso realizado e, finalmente, a etapa e “Act/Adjust” que corresponde a uma ação corretiva/padronização da intervenção no sentido de manter e melhorar os resultados. Este capítulo surge nessa sequência e, de modo, a facilitar esta análise, foi proposto o recurso à metodologia SWOT.

Sistematizando a operacionalização destas duas metodologias: a fase “Check” corresponderá à dimensão S e W da análise SWOT, que consiste na identificação dos pontos fortes/forças (*Strengths*) e dos pontos fracos/fraquezas (*Weaknesses*) da autora e do percurso realizado e, fase “Act/Adjust”, será consolidada na análise das oportunidades (*Opportunities*) e das ameaças (*Threats*).

Em cada uma das dimensões da análise SWOT serão identificados fatores positivos (pontos fortes e oportunidades) e negativos (pontos fracos e ameaças) e fatores internos (pontos fortes e fracos) e externos (oportunidades e ameaças) (Hofrichter, 2017). Neste sentido, será seguidamente apresentada a análise de cada uma destas dimensões.

3.1 Pontos fortes/*Strengths*

Como pontos fortes, salientar o espírito de iniciativa, a curiosidade, a motivação e empenho na aprendizagem que se revelou desde o início do percurso (traduzidos pelo envolvimento em diversos projetos no seu contexto de trabalho, referenciados ao longo do relatório, mas também durante os ensinamentos clínicos: cinco ações de formação, dois estudos de caso, dois jornais de aprendizagem e elaboração e apresentação de dois pósteres), bem como a sua capacidade de reflexão, de raciocínio clínico e de adaptação a situações novas e de elevada complexidade. Note-se o equilíbrio existente na descrição das experiências de aprendizagem, remetendo para o ciclo de vida, fugindo da área de intervenção clínica, os cuidados neonatais.

Destaca-se ainda, a procura constante de uma prática consistente, baseada na evidência científica e orientada para os resultados, traduzida pelo recurso a diferentes instrumentos de avaliação. Não descurando outras fontes de conhecimento, tais como, a

individualidade do próprio cliente, a experiência profissional de quinze anos de exercício clínico, a perícia dos orientadores, o enquadramento legal, ético e deontológico que norteiam a tomada de decisão clínica.

A metodologia de PDCA constituiu outro ponto forte deste percurso. Incluindo a fase inicial, *Plan*, através da elaboração do projeto de estágio com a compreensão da problemática em estudo, aplicação de metodologia científica na concretização da RSL e o planeamento dos objetivos e atividades, foi francamente orientador do processo de aprendizagem. As fases subsequentes foram igualmente importantes, sobretudo através da elaboração do relatório. Este relatório de aprendizagem constitui, para além de um elemento de avaliação, uma importante ferramenta de aprendizagem, contribuindo, através da descrição, análise e reflexão sobre a ação, para um crescimento pessoal e profissional incalculável.

Os locais de estágio permitiram uma diversidade de experiências de aprendizagem e, simultaneamente, abraçar a especificidade do tema central do projeto, de título *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios*, complementado pela aplicação de metodologia científica através do estudo qualitativo exploratório com recurso a entrevistas a peritos.

Para finalizar a apreciação dos pontos fortes, outro aspeto a evidenciar é a sustentação nos Modelos Teóricos de Enfermagem. A Teoria dos Sistemas de Betty Neuman permitiu uma avaliação da pessoa, com as suas variáveis fisiológica, psicológica, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual em constante interação com o meio e, portanto, sob ação dos stressores (positivos e negativos) e nessa dinâmica o enfermeiro intervém nos três níveis de prevenção. Também a Teoria de Anne Casey orientadora da relação de parceria com a criança e com a família, imprescindível ao cuidado de enfermagem em pediatria, no sentido de minimizar o impacto negativo da doença e da hospitalização, e, simultaneamente, enaltecendo a relevância do “capacitar” da intervenção do EEER.

3.2 Pontos fracos/*Weaknesses*

Como pontos fracos destacam-se a dificuldade na gestão de tempo.

Os orientadores clínicos também expostos a fatores que, por vezes, condicionam o desempenho das competências relacionais, comunicacionais e pedagógicas necessárias à formação de adultos e conseqüentemente pode colidir com as expectativas e desempenho do aluno no desenvolvimento das suas competências.

Outro ponto fraco do percurso realizado foi as escassas oportunidades no desenvolvimento de competências ao nível da reabilitação cognitiva e cardíaca.

3.3 Oportunidades/*Opportunities*

O curso de mestrado na área de especialização de enfermagem de reabilitação permitiu o desenvolvimento de competências na sua intervenção a nível da unidade neonatal onde exerce funções, mas também no âmbito das consultas de enfermagem, no sentido cuidar da criança com necessidades especiais, capacitar a criança e a família e maximizar a função, potenciando o desenvolvimento e melhorando qualidade de vida das crianças com fenda labiopalatina e, futuramente, outras crianças com DCC.

A elaboração deste relatório permitirá dar ênfase ao contributo do EEER nos contextos de neonatologia e pediatria, dando continuidade ao trabalho que já tem vindo a ser desenvolvido nesta área. Neste âmbito, destaca-se a formação na UCC [REDACTED] dirigida à respetiva equipa de saúde. Reforçar a elevada pertinência do tema central do relatório, intervenção do EEER no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas e o acréscimo de conhecimento nessa área, principalmente pela realização do estudo qualitativo. A futura publicação de artigo científico e comunicação livre irá contribuir para a produção de evidência e disseminação do conhecimento no âmbito da Enfermagem de Reabilitação.

O processo académico permitiu abrir horizontes e compreender o potencial de inovação que o EEER pode trazer à Enfermagem e à população: no desenvolvimento de novos produtos de apoio; criando impacto nas políticas de saúde, especialmente no âmbito da pessoa com incapacidade (mesmo que temporária); no desenho de programas de intervenção no âmbito da literacia, da promoção da saúde, de prevenção secundária e terciária em áreas sensíveis à intervenção do EEER; na gestão dos serviços, focados para indicadores como a funcionalidade, a autogestão dos processo de saúde/doença, entre

outros; e ainda, na investigação. Existem alguns instrumentos traduzidos e validados para a população portuguesa, outros carecem desse processo, como referido ao longo do sub-subcapítulo 2.1.1.

A mobilização destes instrumentos contribui não somente para a consecução do processo de enfermagem, como também, para a produção de evidência que traduza os ganhos em saúde da intervenção do EEER. Ou ainda, para a produção de outro tipo de evidência que cruza com o *core* da Enfermagem de Reabilitação. A título de exemplo, como refere da Cruz Cequeira (2010) a aplicação da escala de Zarit associada à investigação “permite avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar numa determinada população e estabelecer comparações com os dados internacionais, uma vez que este instrumento é utilizado na maioria dos países com programas de intervenção dirigidos aos cuidadores” (p. 16) e, paralelamente comparar com a condições de vida e políticas de saúde dos diferentes contextos.

3.4 Ameaças/*Threats*

Esta dimensão da metodologia SWOT remete para a análise dos fatores externos negativos e nessa perspetiva, parte destes, cruzam-se com alguns aspetos já apresentados nos pontos fracos/*weaknesses*. Opta-se por assumir neste subcapítulo uma perspetiva mais global do percurso desenvolvido e da enfermagem de reabilitação.

Muitos EEER, tal como um dos orientadores clínicos, encontram-se em acumulação de funções e responsabilidades. Se, por um lado, como o próprio defende, a permanência destes elementos especializados na prestação de cuidados gerais, inseridos nas equipas de enfermagem, nomeadamente como chefes de equipa, é de extrema relevância para a sensibilização da mesma, intervindo como agente de mudança da prática de cuidados, por outro lado, conduz a uma menor disponibilidade para a prestação de cuidados de enfermagem de reabilitação, comprometendo, deste modo, os ganhos que seriam obtidos pela sua intervenção. Este aspeto tem especial impacto ao nível da pediatria, com o crescente aumento de crianças com DCC *versus* escassez de EEER dedicados a esta faixa etária. Com a agravante de os poucos existentes, menos ainda são os que se encontram a exercer exclusivamente cuidados de enfermagem de reabilitação. Esta lacuna nos serviços de saúde é mais evidente na zona de Lisboa, em que, na área da pediatria a maioria dos cuidados de reabilitação são assegurados por outros profissionais de saúde

(fisioterapeutas e terapeutas da fala), comparativamente, com o Norte do país, onde muitos dos serviços de pediatria possuem enfermeiros de reabilitação a prestar exclusivamente cuidados especializados, nomeadamente nas EIHS-PE, alguns dos quais, a autora teve o privilégio de entrevistar.

Principalmente no âmbito da intervenção na criança com necessidades paliativas, o reconhecimento do potencial de intervenção do EEER ainda se encontra muito aquém, estando a classe de enfermagem representada, maioritariamente, por enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediatria e os cuidados de reabilitação assumidos, na sua maioria, por fisioterapeutas, sobretudo na área de Lisboa.

Neste sentido, é importante um maior envolvimento, particularmente, por parte dos contextos académicos e da MCER na área da Reabilitação Pediátrica.

Ao finalizar este capítulo, reforçar que, da descrição e análise das competências realizada ao longo do capítulo 2 e pela aplicação da metodologia SWOT, a autora revelou ter desenvolvido as competências comuns e específicas do EEER previstas pela OE e, simultaneamente, os conhecimentos, habilidades e competências preconizados para o nível de mestrado dos Descritores de Dublin.

4. Considerações Finais

Este capítulo encerra o presente Relatório de Estágio, pelo que será realizado um breve sumário de cada um dos capítulos constituintes, bem como um balanço final dos objetivos delineados na fase de projeto, que serviu de estruturação ao percurso desenvolvido, e os objetivos atingidos ou não durante os ensinamentos clínicos.

No capítulo 1, demonstrou-se o desenvolvimento de competências no âmbito da investigação, o que coaduna com as aptidões previstas nos descritores de Dublin no âmbito do 2º ciclo de ensino. O estudo qualitativo exploratório realizado contribuiu para compreender a intervenção do EEER no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas, tomando como ponto de partida a identificação de um conjunto de parâmetros no âmbito da avaliação da criança com alteração do padrão respiratório, a par de outros fatores imprescindíveis para a tomada de decisão no planeamento das intervenções. Foram diversas as intervenções nomeadas pelos peritos para o controlo dos sintomas respiratórios, destacando-se o recurso e gestão de produtos de apoio, a reeducação funcional respiratória e motora, a gestão da terapêutica farmacológica e a capacitação parental. Deste modo, a apresentação destes dados contribuiu para a produção de evidência científica, assim como para a tomada de decisão no planeamento de cuidados no âmbito do exercício profissional do EEER.

Reforçar que, o tema do relatório é considerado uma área de investigação emergente para a MCER (OE, 2015), bem como pela *Together for Shorter Lives* no âmbito dos CPP (Chambers, 2018).

Relativamente ao capítulo 2, apraz realizar um balanço entre o planeamento realizado durante o projeto de estágio e o percurso desenvolvido. De um modo geral, e de acordo com a descrição e análise das atividades desenvolvidas, considera-se que as intervenções planeadas foram realizadas, sustentando a apreciação final de que os objetivos delineados foram atingidos com sucesso. Destaca-se ao nível das competências específicas do EEER: na competência J1, a avaliação especializada e a identificação das necessidades de intervenção do EEER ao longo do ciclo de vida, bem como a consecução de planos de cuidados com base no processo de Enfermagem, em contexto hospitalar e comunitário, sustentado na Teoria dos Sistemas da Betty Neuman e no Modelo de Parceria de Anne Casey, nomeadamente a implementação de intervenções no âmbito

controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança/adolescente com necessidades paliativas; a competência J2, as competências de intervenção junto da pessoa com deficiência ou limitações à atividade, potenciando reinserção social, particularmente na criança/adolescente dependente de assistência ventilatória no domicílio; na competência J3, a elaboração, implementação e avaliação de programas de treino motor e respiratório, maximizando a funcionalidade do cliente neonatal, pediátrico e adulto/idoso.

A visita ao Castelo não foi realizada, mas a semana de estágio de observação no [REDACTED] foi profundamente enriquecedora para o desenvolvimento de competências da autora, especificamente no âmbito do cuidado à criança e família com necessidades paliativas.

Ao nível das competências comuns, evidenciou uma prática de cuidados assente num processo de tomada de decisão suportado nas normas legais, princípios éticos e deontologia profissional, bem como na melhor evidência disponível. Por outro lado, destaca-se o envolvimento em projetos no âmbito da segurança e da qualidade dos cuidados, colaborando em diversos momentos formativos e na produção de orientações de boa prática no seu contexto de prática clínica, principalmente em áreas sensíveis à intervenção do EEER e, ainda, as competências de gestão dos cuidados e de supervisão.

No capítulo 3, foi realizado um levantamento dos pontos fortes e fracos do percurso desenvolvido, assim como das ameaças e oportunidades, denotando-se capacidade de reflexão e análise. Realça-se a análise realizada do potencial de inovação do EEER na Enfermagem e na população, nomeadamente ao nível das políticas de saúde e na mobilização de indicadores sensíveis aos cuidados de ER. Também na área de investigação, o contributo do EEER pode ser imenso, como na tradução e adaptação transcultural de instrumentos/ escalas de avaliação, sobretudo para idades pediátricas. Estes instrumentos sustentam uma prática centrada nos resultados do cliente e, simultaneamente, abrem portas à investigação na produção de evidência que traduza os ganhos da intervenção do EEER nos diferentes contextos.

Finalizado este percurso, considerando as experiências de cuidados vivenciadas e a investigação realizada, conclui-se que o perfil de competências específicas do EEER traduz-se numa imprescindível mais-valia no cuidado às crianças e famílias com necessidades paliativas, particularmente no controlo dos sintomas respiratórios.

Referências Bibliográficas

- Afonso, T., Durão, S. & Teves, C. (2019). Relatório de Outono 2019. Capelas, M. (Coord.) (Observatório Português para os Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa) Secção - Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4221/file>
- Allen-Napoli, L. & Tayler, L. (2020). Respiratory Diseases of the Newborn. In Volsko, T. A. & Barnhart, S. (coord.), *Foundations in Neonatal and Pediatric Respiratory Care* (pp. 91-109). Jones & Bartlett Learning.
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The neonatal integrative developmental care model: advanced clinical applications of the seven core measures for neuroprotective family-centered developmental care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230-244. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1527336916301118>
- Altimier, L., & Holditch-Davis, D. (2020). Neurobehavioral Development. In C. Kenner, L. Altimier & M. Boykova (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing care*, (6th ed.), (pp. 675-712). Springer Publishing Company;
- Anciano, V. & Romness, M. J. (2019). Musculoskeletal and orthopedic management. In: Laurie J Glader, R. D. S. (coord.). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management* (pp. 49-62). Mac Keith Press.
<https://eds.s.ebscohost.com/eds/ebookviewer/ebook/ZTYwMHh3d19fMjAyNDkyNF9fQU41?sid=1739a750-7233-4702-9d51-6c51f9652ba4@redis&vid=14&format=EB&rid=1>
- Apetauerova, D. (2006). Doença de Parkinson. In Jones, H. R. J. (coord.) *Neurologia de Netter* (pp. 430-441). Artmed.
- Araújo, P., Soares, A., Ribeiro, O., Martins, M. M. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa adulta/idosa com compromisso de sistema nervoso. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 164-233). Lidel
- Arlandis, S., Vázquez-Costa, J. F., Martínez-Cuenca, E., Sevilla, T., Boronat, F., & Broseta, E. (2017). Urodynamic findings in amyotrophic lateral sclerosis patients with lower urinary tract symptoms: results from a pilot study. *Neurourology and Urodynamics*, 36(3), 626-631. DOI: 10.1002/nu.22976

- Association of Rehabilitation Nurses. (n.d.). What Does A Pediatric Rehabilitation Nurse Do? <https://rehabnurse.org/about/roles/pediatric-rehab-nurse>
- aTTitude, Associação de Solidariedade Social. (n.d.). *Propósito – A Associação*. <https://attitude.org.pt/a-associacao/proposito/>
- Avena, M. J., & Amato, I. (2021). Cuidados de enfermagem ao recém-nascido pré-termo com problemas respiratórios. In Gaiva, M. A. M., Rodrigues, E. C., de Oliveira Toso, B. R. G., Mandetta, M. A. (org.) *Cuidado Integral ao Recém-nascido pré-termo e à Família* (pp.180-287). Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras.
- Baldwin & Thompson-Davis, 2020. Evaluation of the Neonate. In Volsko, T. A. & Barnhart, S. (coord.), *Foundations in Neonatal and Pediatric Respiratory Care* (pp.92-103). Jones & Bartlett Learning.
- Bambino Gesù Ospidal Pediatrico & Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (2021). *Carta de direitos da criança incurável*. Bambino Gesù Ospidal Pediatrico.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Bassani, M. A., Caldas, J. P. S., Netto, A. A., & Marba, S. T. M. (2016). Avaliação do fluxo sanguíneo cerebral de recém-nascidos prematuros durante a fisioterapia respiratória com a técnica do aumento do fluxo expiratório. *Revista Paulista de Pediatria*, 34 (2), 178-183. DOI: 10.1016/j.rppede.2016.02.007
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., ... Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 529-543. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Quarteto Editora.
- Blasco, A. I., Piñero Peñalver, J., Fernández-Rego, F. J., Torró-Ferrero, G., & Pérez-López, J. (2023). Effects of Chest Physiotherapy in Preterm Infants with Respiratory Distress Syndrome: A Systematic Review. *Healthcare*, 11(8), 1091. DOI: 10.3390/healthcare11081091
- Boyce, D., Robinson, M., Cedarbaum, J. M., Shank, L. M., McDermott, C. J., & van Eijk, R. P. (2023). A qualitative evaluation of the revised amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale (ALSFRS-R) by the patient community: a web-based cross-

- sectional survey. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 24(3-4), 272-280. DOI: 10.1080/21678421.2022.2140592
- Branco, P. S., Barata, S., Barbosa, J., Cantista, M., Lima, A., & Maia, J. (2012). *Temas de reabilitação-reabilitação respiratória*. Medesign.
- Bruyère, O., Beudart, C., Reginster, J. Y., Buckinx, F., Schoene, D., Hirani, V., ... & Freiberger, E. (2016). Assessment of muscle mass, muscle strength and physical performance in clinical practice: an international survey. *European Geriatric Medicine*, 7(3), 243-246. DOI: 10.1016/j.eurger.2015.12.009
- Capelas, M. L., & Ferreira, R. C. (2021). *Diretório de escalas validadas para português europeu 2020*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/33733/1/9789725407837.pdf>
- Capelas, M. L. & Teves, C. M. (2023). *Diretório Nacional dos Cuidados Paliativos*. (Coord.) Dos Santos Afonso, T (2023). Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
<https://ics.lisboa.ucp.pt/pt-pt/asset/9706/file>
- Carpenter, A. B., Burgener, W. G. & Holland, E. E. (2020). Evaluation of the Child. In Volsko, T. A. & Barnhart, S. (coord.), *Foundations in Neonatal and Pediatric Respiratory Care* (pp.175-182). Jones & Bartlett Learning.
- Castelhano, P., França, A. & Sousa, S., M. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema musculoesquelético. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 133-148). Lidel.
- Chambers, L. (2018). *A guide to children's palliative care supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening* (4ª Ed.). Together for Short Lives.
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
- Coelho, C., Barros, H. & Sousa, L. (2017). Reeducação da Função Sensoriomotora. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.227-251). Lusodidacta.
- Coughlin, M., Lohman, M., & Gibbins, S. (2010). Reliability and Effectiveness of an Infant Positioning Assessment Tool to Standardize Developmentally Supportive Positioning Practices in the Neonatal Intensive Care Unit. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 10(2), 104-106. DOI: 10.1053/j.nainr.2010.03.003.

- Cordeiro, M. O., & Leite T. (2012). Reeducação Funcional Respiratória em Pediatria. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 321-352). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Cordeiro, M. do C. O. & Menoita, E. P. C. (2012). Reeducação Funcional Respiratória. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 61-115). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Costa, R., Franco, C., Santos, N., Maio, P., Vieira, F., Antunes, S., Martins, L. & Tuna, M. L. (2019). Doença Metabólica Óssea da Prematuridade em Recém-Nascidos de Muito Baixo Peso: estudo observacional retrospectivo. *Acta Médica Portuguesa*, 32(7-8), 536-541. DOI: 10.20344/amp.10994
- Cruz, I. R. D. & dos Santos Curado, M. A. (2018). *O cuidado para o desenvolvimento em neonatologia* [Dissertação de Mestrado não publicada, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/24659>.
- Cunha, M., Garcia, S. & Novo, A. (2021). Programa de enfermagem de reabilitação à mulher idosa com incontinência urinária. In Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 627-639). Lidel.
- da Costa-Dias, M. J. M., Ferreira, P. L., & Oliveira, A. S. (2014). Adaptação cultural e linguística e validação da Escala de Quedas de Morse. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 7-17. DOI: 10.12707/RIII1382
- da Cruz Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16.
https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&&id_artigo=2173
- de Matos, M. D. A. C., da Costa, I. M. M., Portinha, R., Afonso, B., Barbosa, K., Gouveia, C. S., & Sa-Couto, P. M. (2020). Contribution to the translation and validation of the Self-Administered Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-Revised, for European Portuguese. *Authorea Preprints* 5(1), 1-20. DOI: 10.22541/au.158447726.69704189

- Departamento de Desenvolvimento Social (2022). *Guia Prático Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio*. Instituto da Segurança Social. Disponível em: https://www.seg-social.pt/documents/10152/12207936/N63_Sistema_Atribuicao_Produtos_Apoio_SAPA/ac2d7eac-1a73-4078-8a4c-31b37bc0c5a7
- Dexter, A. (2020). Congenital Disorders of the Respiratory System in the Neonate. In Volsko, T. A. & Barnhart, S. (coord.), *Foundations in Neonatal and Pediatric Respiratory Care* (pp. 111-130). Jones & Bartlett Learning.
- Despacho nº 7197/2016. Lista de produtos de apoio. Trabalho Solidarieidade e Segurança Social. *Diário da República*: 2ª Série (Nº 105 de 1/6/2016), 17168-17185. <https://files.dre.pt/2s/2016/06/105000000/1716817185.pdf>
- Dias, S. & Gama, A. (2019). *Introdução à investigação qualitativa em saúde pública*. Almedina.
- Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf
- Direção Geral da Saúde (2011). *Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0532011-de-27122011-jpg.aspx>
- Direção Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção Geral da Saúde (2019). Norma nº 008/2019. *Prevenção e Intervenção na Queda do Adulto em Cuidados Hospitalares*. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/12/09/prevencao-e-intervencao-na-queda-do-adulto-em-cuidados-hospitalares/>
- Direção Geral da Saúde (2019a). *Implementação da Tabela Nacional de Funcionalidade no Adulto e Idoso*. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/implementacao-da-tabela-nacional-de-funcionalidade-no-adulto-e-idoso_2019.pdf
- do Amaral, T. M., Barbosa, S. M. de M., Molinari, P. C. C. & Ferreira (2023). Prognóstico e Plano de Cuidados em Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa,

- S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.). *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 10-14). Meedbook.
- dos Santos Curado, M. A., Maroco, J. P., Vasconcellos, T., Gouveia, L. M., & Thoyre, S. (2017). Validação para a população portuguesa da Escala de Observação de Competências Precoces na Alimentação Oral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(12), 131-141. DOI: 10.12707/RIV16070
- dos Santos, B. W., & Baixinho, C. L. (2019). Intervenções de enfermagem no espaço físico da casa para prevenir a queda no idoso: Revisão Integrativa da Literatura. *CIAIQ2019*, 2, 91-100. DOI: 10.5380/ce.v25i0.71326
- Duffy, T. (2014). Chapter 25: Anne Casey. In Duffy, T., Donnell, A., & Snowden, A. (Eds.). *Pioneering Theories in Nursing* (pp. 420-436). Andrews UK. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/ebookviewer/ebook/ZTYWMHh3d19fODQ2MTM1X19BTg2?sid=1739a750-7233-4702-9d51-6c51f9652ba4@redis&vid=11&format=EB>
- Espindulal, A. P., Bevilacqua Júnior, D. E., Fernandes Ribeiro, M., Brandão Lage, J., Corrêa de Mello, E., Espindula Raizel, J. B., & de Paula Antunes Teixeira, V. (2018). Avaliação da flexibilidade de crianças com paralisia cerebral espástica após intervenção fisioterapêutica. (Portuguese). *ConScientiae Saude*, 17(1), 41-47. DOI:10.5585/ConsSaude.v17n1.7576
- Falaschi, P., Marques, A. & Giordano, S. (2021). Osteoporosis and Fragility in Elderly Patients. In P. Falaschi & D. Marsh (Eds.), *Orthogeriatrics - The Management of Older Patients with Fragility Fractures* (2nd ed.) (pp. 35-52). Springer. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-48126-1>
- Faria, A., Martins, M. M., Ribeiro, O. & Gomes, B. (2021). Programa de envelhecimento ativo e saudável em contexto comunitário. In Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 483-493). Lidel.
- Fedor, K. L. & Volsko, T. A. (2020). Mechanical Ventilation of the Pediatric Patient. In Volsko, T. A. & Barnhart, S. (coord.), *Foundations in Neonatal and Pediatric Respiratory Care* (pp.457-481). Jones & Bartlett Learning.
- Feinstein, J. A., Feudtner, C., Valuck, R. J., Fairclough, D. L., Holstein, J. A., Samay, S., & Kempe, A. (2020). Identifying important clinical symptoms in children with severe neurological impairment using parent-reported outcomes of symptoms. *JAMA pediatrics*, 174(11), 1114-1117. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2020.2987

- Fernandes, A (2020). Cuidados Atraumáticos e Dor em Pediatria. In Ramos, A. L. & Barbieri-Figueiredo, M. C. (Coord) *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.40-55). Lidel.
- Ferreira, D. S. A., Teodoro, A. D. C. M., Gaspar, L. J. R., Ferreira, M. D. F. A. P., do Rosário Sousa, M., & da Rocha, S. M. P. (2018). *Guia Orientador de Boa Prática: Reabilitação Respiratória: Reabilitação Respiratória* (Vol. 10). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5441/gobp_reabilita%C3%A7%C3%A3o-respirat%C3%B3ria_mceer_final-para-divulga%C3%A7%C3%A3o-site.pdf
- Ferreira, E. A. L., Iglesias, S. B. de O, Lima, J. S. (2023). Cuidados Paliativos Pediátricos – Definição e Indicações. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.) *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 6-9). Meedbook.
- Fondazione Maruzza Fefebvre D'Ovidio Onlus (2013). *Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida – Carta de Trieste*. Trad. Pacheco, M. E. M., Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, African Palliative Care Association, Childhood Cancer International, International Children Palliative Care Network, Paliativos SinFronteras (...) & Tábita-ház. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf
- Fortin, M. F., Côté, J. & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- França, A., Castelhana, P., Sousa, S. M. & Capelas, M. L. (2021). Enfermagem de reabilitação à criança/adolescente em cuidados paliativos. In Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp.149-153). Lidel.
- França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021a). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema cardiorrespiratório. In: Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 117-132). Lidel
- França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021b). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente. In: Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 84-95). Lidel.

- Freese, B. T. (2004). Capítulo 18 – Betty Neuman Modelo de Sistemas. In Tomey, A. & Alligood, M. (Coord.), *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra: Modelos e Teorias de Enfermagem* (pp. 335-355). Lusociência.
- Garcia, M., & Fernandes, A. (2007). Avaliação da Dor nas Crianças com Deficiência Profunda: a escala DESS. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(5), 17-22. <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239952003.pdf>
- Gentle, S., Travers, C. & Carlo, W. A. (2020). Systems Assessment and Management of disorders - Respiratory System. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova (eds.), *Comprehensive Neonatal Nursing Care* (6th ed.) (pp.127-146). Springer Publishing Company, LLC.
- Ghomi, H., Yadegari, F., Soleimani, F., Knoll, B. L., Noroozi, M., & Mazouri, A. (2019). The effects of premature infant oral motor intervention (PIOMI) on oral feeding of preterm infants: A randomized clinical trial. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 120, 202-209. DOI: 10.1016/j.ijporl.2019.02.005
- Gomes, B. N. & Ferreira, D. (2017). Reeducação Funcional Respiratória. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.253-262). Lusodidacta.
- Greenwood, J. & Lunsford, C. D. (2019). Seating, mobility, and equipment needs. In: Laurie J Glader, R. D. S. (coord.). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management* (pp. 63-81). Mac Keith Press. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/ebookviewer/ebook/ZTYwMHh3d19fMjAyNDkyNE9fQU41?sid=1739a750-7233-4702-9d51-6c51f9652ba4@redis&vid=14&format=EB&rid=1>
- Guedes, K., Pereira, C., Pavan, K., & Valério, B. C. O. (2010). Cross-cultural adaptation and validation of als Functional Rating Scale-Revised in Portuguese language. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 68 (1), 44-47. DOI: 10.1590/S0004-282X2010000100010
- Hesbeen, W., & Martins, M. (2003). *A reabilitação: criar novos caminhos*. Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Hoeman, S. P. (2008). *Enfermagem de Reabilitação: Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados* (4ª ed.). Lusodidacta.
- Hofrichter, M. (2017). *Análise SWOT: Quando usar e como fazer*. Simplíssimo.
- International Osteoporosis Foundation (2023). Fragility Fractures.

<https://www.osteoporosis.foundation/health-professionals/fragility-fractures>

Instituto Nacional Para a Reabilitação, Unidade de Investigação, Formação e Desenvolvimento (2019). Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (Coord.). *Guia prático os direitos das pessoas com deficiência em Portugal*. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

<https://www.portugal.gov.pt/pt/gc21/comunicacao/documento?i=guia-pratico-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-em-portugal>

Jassal, S. S. (2022). *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care - The Rainbows Children's Hospice Guidelines* (10ª Ed.). Together for Short Lives.

Johnston, C., Stopiglia, M. S., Ribeiro, S. N. S., Baez, C. S. N., & Pereira, S. A. (2021). First Brazilian recommendation on physiotherapy with sensory motor stimulation in newborns and infants in the intensive care unit. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 33(1), 12-30. DOI: 10.5935/0103-507X.20210002

Latado, V. (2017). A Criança com Necessidade de Cuidados de Reabilitação. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.307-329). Lusodidacta.

Lei n.º 101/2006 de 6 de junho (2006). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados: Legislação Consolidada. *Diário da República Eletrónico*, 1ª série A (N.º 109 de 6-6-2006). 1-17.

<https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/decreto-lei/2006-69895072>

Lei n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (2019). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 126 de 6-02-2019). 4744-4750.

<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>

Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2ª Série (N.º 85 de 03-05-2019). 13565-13568. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/392-2019-125874620>

Lei nº 52/2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1ª série (N.º 172 de 5-9-2012), 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

- Leung, A., Mandrusiak, A., Watter, P., Gavranich, J., & Johnston, L. (2017). Positional plagiocephaly is associated with sternocleidomastoid muscle activation in healthy term infants. *Child's Nervous System*, 33(4), 617-624. DOI: 10.1007/s00381-017-3351-z
- Linsell, L., Johnson, S., Wolke, D., Morris, J., Kurinczuk, J. J., & Marlow, N. (2019). Trajectories of behavior, attention, social and emotional problems from childhood to early adulthood following extremely preterm birth: a prospective cohort study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(4), 531-542. DOI: 10.1007/s00787-018-1219-8
- Liu, R. W. & Thompson, G. H. (2017). Distúrbios Musculoesqueléticos em Neonatos. In Fanaroff, A. A., Martin, R. J. & Walsh, M. C. (coord.) *Fanaroff & Martin Medicina Neonatal e Perinatal Doenças do Feto e do Neonato* (10ª Edição) (pp. 1623-1654). Brasil: Elsevier.
- Marland, G. & McGhee, G. (2014). Chapter 18: Betty Neuman. In Duffy, T., Donnell, A., & Snowden, A. (Eds). *Pioneering Theories in Nursing* (pp. 311-325). Andrews UK.
<https://eds.s.ebscohost.com/eds/ebookviewer/ebook/ZTYwMHh3d19fODQ2MTM1X19BTg2?sid=1739a750-7233-4702-9d51-6c51f9652ba4@redis&vid=11&format=EB>
- Marques, A., Mota, A., Canhão, H., Romeu, J. C., Machado, P., Ruano, A., ... & Pereira da Silva, J. A. (2013). A FRAX model for the estimation of osteoporotic fracture probability in Portugal. *Acta reumatologica portuguesa*, 38(2), 104-112.
<https://novaresearch.unl.pt/en/publications/a-frax-model-for-the-estimation-of-osteoporotic-fracture-probabil>
- Marques-Vieira, C. & Caldas, A. C. (2017). A Relevância do Andar: Reabilitar a Pessoa com Andar Comprometido. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.547-557). Lusodidacta.
- Mathur, A., & Inder, T. (2009). Magnetic resonance imaging—insights into brain injury and outcomes in premature infants. *Journal of communication disorders*, 42(4), 248-255. DOI: 10.1016/j.jcomdis.2009.03.007
- Meehan, A., Maher, A., Brent, L., Copanitsanou, P., Cross, J. D., Kimber, C., MacDonald, V., Marques, A., Peng, L., Queirós, C., Roigk, P., Sheehan, K. J., Skúladóttir, S. S., & Hommel, A. (2018). The International Collaboration of Orthopaedic Nursing (ICON):

- Best Practice Nursing Care Standards for Older Adults with Fragility Hip Fracture. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*.
<https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2018.11.001>
- Mendes, M. E. R., Novo, A. F. M. P., Gouveia, E. J. F., Dias, I. M. G. P., Braga, R. J. V. A. (2016). *Instrumentos de recolha de dados para a documentação dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação*. Ordem dos Enfermeiros.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9811/docinstrurecolhadadosenfreatilita%C3%A7%C3%A3o_vf.pdf
- Menoita, E. P. C. (2012). Otimização da Terapêutica Inalatória. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 145-160). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Menoita, E. P. C. & Cordeiro, M. do C. O. (2012). Semiologia clínica. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 21-44). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Menoita, E. C., de Sousa, L. M., Alvo, I. B. P. & Vieira, M. C. (2012). Menoita, E. C. (coord.). *Reabilitar a Pessoa Idosa com AVC Contributos Para um Envelhecer Resiliente*. Lusociência.
- Mehta, A., Shetye, J., Mehta, Y. & Nanavati, R. (2016). Physiological effects of a single chest physiotherapy session in mechanically ventilated and extubated preterm neonates. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 9(4), 371-376. DOI: 10.3233/NPM-16915140
- Monteiro, D. D. R., Almeida, M. D. A., & Kruse, M. H. L. (2013). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(2), 163-171. DOI: 10.1590/S1983-14472013000200021
- Monteiro, A. J. & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceira de Cuidados de Anne Casey. In Ramos, A. L. & Barbieri-Figueiredo, M. C. (Coord.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp 33-38). Lidel.
- Moreira, A. F., Rebelo, L. A. J., da Silva Mendes, D. D. J., Guimarães, M. A. P., Bouzas, M. L. S. B., Soares, M. P. G., & Novais, M. C. M. (2022). Conhecimento e aplicação de testes

- e instrumentos de avaliação em fisioterapia pediátrica e neonatal. *Fisioterapia Brasil*, 23(4), 538-550. DOI: 10.33233/fb.v23i4.5138
- Morse, J. M. (2017). *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Formasau.
- Nakamura, M., Nakayama, K., Murakami, A., Morise, S., Kaneko, S., Kusaka, H., & Yakushiji, Y. (2022). Early presentation of lower urinary tract and bowel dysfunction in sporadic amyotrophic lateral sclerosis: A case report. *Eneurologicalsci*, 28, 100413. DOI: 10.1016/j.ensci.2022.100413
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Ed.) (pp. 1-22). Faculdade de Medicina.
- Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model*. (5th ed.). Pearson.
- Novo, A., Delgado, B., Gaspar, L., Loureiro, M., Cunha, M., Garcia, S., & Vaz, S. (2021). Enfermagem de Reabilitação à Pessoa com Doença Crónica: Especificidades do Exercício Físico. In: Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 375-392). Lidel.
- Nübling, G. S., Mie, E., Bauer, R. M., Hensler, M., Lorenzl, S., Hapfelmeier, A., ... & Winkler, A. S. (2014). Increased prevalence of bladder and intestinal dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(3-4), 174-179. DOI: 10.3109/21678421.2013.868001
- Nunes, L. (2010). Do perito e do conhecimento em enfermagem: uma exploração da natureza e atributos dos peritos e dos processos de conhecimento em enfermagem. *Percursos*, 17, 3-9.
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9215/1/Revista%20Percursos%20n17_Do%20perito%20e%20do%20conhecimento%20em%20enfermagem.pdf
- Nunes, L. (2020). Ética no Cuidado à Criança, Jovem e Família. In Ramos, A. L. & Barbieri-Figueiredo, M. C. (Coord) *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.66-79). Lidel.
- Oliveira, G. & Albuquerque, M. (2022). *Cuidados Paliativos Perineonatais O Essencial*. Rei dos Livros.
- Oostwaard, M. (2018). Osteoporosis and the Nature of Fragility Fracture: An Overview. In K. Hertz & J. S. Tomlinson (Eds.), *Fragility Fracture Nursing: Holistic Care and*

- Management of the Orthogeriatric Patient* (pp. 1-13). Springer Open.
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-76681-2>
- Ordem dos Enfermeiros – Secção Regional Sul (2013). *Guião para a organização de projetos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem – Programa Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem*.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SR.S.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2015a). *Padrão Documental dos Cuidados de Enfermagem da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação*. Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação – Porto – 25 de janeiro de 2015.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/PadraoDocumental_EER.pdf
- Ordem dos Enfermeiros - MCEER. (2015). *Áreas Investigação Prioritárias Para a Especialidade De Enfermagem De Reabilitação*. Lisboa.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Areas_Investigacao_Prioritarias_para_EER.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem em Enfermagem de Reabilitação*. 3ª Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação – Lisboa - 26 de janeiro de 2018.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8141/ponto-4_regulamento-dos-padr%C3%B5es-qualidade-ceer.pdf
- Ouyang, N., Cai, R., Zhou, X., Huang, H., Qiu, X., & Liu, K. (2019). Effects of a group-based physical activity program for pediatric patients with cancer on physical activity and symptom experience: A quasi-experimental study. *Pediatric blood & cancer*, 66(11), e27965. <https://doi.org/10.1002/pbc.27965>
- Philips, R. (2013). Cough Assist T70 user manual: *Philips*.
- Rață, M., & Frunzete, G. (2016). Efficiency of an Early Intervention with Physical Therapy on Infant with Congenital Torticollis. *Gymnasium*, 17(2), 179-190.
<https://doi.org/10.29081/gsjesh.2016.17.2.13>

- Rocha, A. M. de O. & Moraes, C. V. B.. (2023). Tosse e Solução. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.). *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 144-147). Meedbook.
- Severino, S. (2017). Enfermagem de Reabilitação à Pessoa Submetida a Ventilação Mecânica. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.365-380). Lusodidacta.
- Silva, J., Silva, N., Santos, V., & Silveira, T. (2012). O enfermeiro especialista em reabilitação no acompanhamento da criança em ventilação domiciliária. *Revista de Ciências da Saúde da ESSCVP* 4, 14-25.
- Sousa, L. & Carvalho, M. L. (2017). Pessoa com fratura da Extremidade Superior do Fémur. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.421-431). Lusodidacta.
- Souto, N. (2017). Enfermagem de Reabilitação em Neonatologia. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.297-305). Lusodidacta.
- Shaw, C. E., Quinn, A. & Daniel, E. (2014). Amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. In Oliver, D., Borasio, G. D., & Johnston, W. (Eds.) *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement* (pp. 1-20). OUP Oxford.
- Tanner (2006) Thinking like a nurse: a research-based model of clinical judgment in nursing. *Journal of Education*, 45(6) 204-211
- Tavares, A. B., Treichel, L., Ling, C. C., Scopel, G. G., & Lukrafka, J. L. (2019). Chest physical therapy does not alter acute physiological parameters or pain levels in preterm infants with respiratory distress syndrome in intensive care unit. *Fisioterapia e Pesquisa*, 26(4), 373-379. DOI: 10.1590/1809-2950/18020126042019
- Todd, G. & Freshwater, D. (1999). Reflective practice and guided discovery: clinical supervision. *British Journal of Nursing*, 8(20), 1383-1389. DOI: 10.12968/bjon.1999.8.20.1383
- Torro-Ferrero, G., Fernández-Rego, F. J., & Gomez-Conesa, A. (2021). Physical therapy to prevent osteopenia in preterm infants: a systematic review. *Children*, 8(8), 664. DOI: 10.3390/children8080664
- Vasconcelos, M. (2021). Ética em enfermagem de reabilitação. In: Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 34-37). Lidel.

- Vigia, C., Ferreira, C. & Sousa, L. (2017). Treino de Atividades de Vida Diária. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.351-363). Lusodidacta.
- Wernet, M., Silveira, A. O. & Charepe, Z. B. (2023). A Esperança e os Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.). *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 253-257). Meedbook.
- Wilson, D. (2014). A Criança com Disfunção Neuromuscular. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente* Vol. 2 (9ª ed.) (pp. 1798-1844). Lusociência.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide*.
<https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241514460>
- World Health Organization. (2021). *Step safely: strategies for preventing and managing falls across the life-course*.
<https://www.who.int/publications-detail-redirect/978924002191-4>
- You, J., Shamsi, B. H., Hao, M., Cao, C.-H., & Yang, W.-Y. (2019). A study on the neurodevelopment outcomes of late preterm infants. *BMC Neurology*, 19(1), 1-6, DOI: 10.1186/s12883-019-1336-0

Apêndices

Apêndice I – Projeto de Estágio: Intervenções do Enfermeiro
Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família
com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas
respiratórios

**13º Curso de Mestrado na Área de Especialização de
Enfermagem de Reabilitação**

Unidade Curricular de Opção II
Projeto de Estágio

**Intervenções do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com
Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas
respiratórios**

Ana Rita Costa Ferreira Santos



Lisboa

**13º Curso de Mestrado na Área de Especialização de
Enfermagem de Reabilitação**

Unidade Curricular de Opção II
Projeto de Estágio

**Intervenções do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com
Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas
respiratórios**

Ana Rita Costa Ferreira Santos, N.º 386

Professor Regente: Prof. Dr. Miguel Serra
Professora Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria do Céu Sá



Lisboa
25 de julho 2022

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD – Atividade de Vida Diária

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CCC – Condição Crónica Complexa

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

██

CP – Cuidados Paliativos

CPC – Contexto de Prática Clínica

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC – Doença Crónica Complexa

DGS – Direção Geral da Saúde

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECPP – Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos

EE – Enfermeiro Especialista

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EUA – Estados Unidos da América

ICD-9-CM – *International Classification of Disease version 9 Clinical Modification*

JBI – *Joanna Briggs Institute*

MET – Equivalente metabólico

MSAS – *Memorial Symptom Assessment Scale*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PFC – Partners for Children

RN – Recém-nascido

RSL – Revisão Sistemática da Literatura

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

WHO – *World Health Organization*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	5
1. IDENTIFICAÇÃO E PERTINÊNCIA DO TEMA.....	8
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	12
2.1. Da Doença Crónica Complexa na Criança aos Cuidados Paliativos Pediátricos.....	12
2.2. Polissintomatologia nas Crianças em Cuidados Paliativos.....	17
2.3. Sintomas Respiratórios na Criança em Cuidados Paliativos: Fadiga, Dispneia e Tosse	19
2.4. Intervenção do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios na Criança/adolescente e família com necessidades paliativas – Revisão Sistemática da Literatura	21
3. MODELO TEÓRICO	26
3.1 Teoria dos Sistemas de Betty Neuman	26
3.2 Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey.....	27
4. PLANEAMENTO DO ENSINO CLÍNICO.....	29
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	32
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34
APÊNDICES E ANEXOS	
APÊNDICE I - ESTRATÉGIA DE PESQUISA: LISTA DE PALAVRAS-CHAVE E TERMOS EM LINGUAGEM INDEXADA	
APÊNDICE II - PRISMA <i>DIAGRAM FLOW</i>	
APÊNDICE III - INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS ARTIGO E1 OUYANG ET AL.. (2019)	
APÊNDICE IV - PLANEAMENTO DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES	
APÊNDICE V - CRONOGRAMA	
ANEXO I - ESTRATÉGIA PESQUISA CINAHL	
ANEXO II - ESTRATÉGIA PESQUISA MEDLINE	
ANEXO III - EXERCÍCIOS E APLICAÇÕES - RELAXAMENTO NA CRIANÇA	

INTRODUÇÃO

A elaboração deste trabalho surge no âmbito da Unidade Curricular (UC) de Opção II - Projeto, inserida no Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Reabilitação (ER) da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, constituindo-se como método de avaliação da respetiva UC. Deste modo, a realização deste projeto de aprendizagem tem como objetivo geral estruturar o percurso que se pretende desenvolver nos ensinamentos clínicos no terceiro semestre do qual emergem os seguintes objetivos específicos:

- Identificar, descrever e problematizar uma temática de interesse;
- Desenvolver competências no âmbito de investigação secundária;
- Definir objetivos e atividades a desenvolver nos ensinamentos clínicos com vista ao desenvolvimento de competências essenciais ao exercício profissional enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) (competências comuns e específicas) da Ordem dos Enfermeiros (OE), bem como, no âmbito da atribuição do grau académico de mestre, previstas nos descritores de Dublin;
- Contribuir para a produção e divulgação do conhecimento na área de ER e, paralelamente, para a melhoria da qualidade dos cuidados no âmbito da intervenção do EEER à criança/adolescente e família com necessidades paliativas.

O foco principal é a área dos cuidados paliativos pediátricos (CPP), área na qual a autora tem investido na formação contínua, fruto da elevada mortalidade e morbilidade característica do contexto de prática clínica onde exerce – Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Neonatais.

Como refere Jorge (2014), pode-se, à priori, pensar que a reabilitação seria incompatível com os Cuidados Paliativos (CP), “mas na prática compartilham objetivos e fazem uso de estratégias complementares, encorajando a resolução criativa de problemas de forma interdisciplinar e criando parceria com a família e o doente.” (p. 63). Também Santos, et al. (2014), refere que, considerando o perfil de competências do EEER da OE, justifica-se a sua integração nas equipas de CP, uma vez que, à semelhança

da reabilitação, os CP também “procuram ajudar as pessoas com doença crónica, incurável, progressiva e/ou avançada a atingirem e/ou manterem o mais elevado potencial, físico psicológico social, e espiritual.” (p. 167), sendo o EEER, o profissional de reabilitação que melhor congrega o “binómio Cuidar/Reabilitar” (p.167), possuindo competências diferenciadoras na prestação de cuidados globais que, em complementaridade com equipa multidisciplinar, contribuem “para que se atinjam os objetivos negociados com o doente e família” (p. 167), acrescentado “vida aos seus dias, não dias à sua vida” (Santos et al., 2014, p.167, citando Twycross). Neste sentido, a intervenção da ER nas pessoas com necessidades paliativas visa o alívio dos sintomas da dor, fadiga, promove a funcionalidade, a independência e a qualidade de vida (Jorge, 2014; Santos et al., 2014; Wittry, et al., 2018). Mais especificamente na reabilitação na criança com necessidades paliativas, alguns potenciais benefícios poderão ser a “melhoria na mobilidade, na fadiga, na dor, na dispneia e no estado emocional” (França et al., 2021, p. 151).

Para a consecução dos objetivos descritos, a construção deste projeto teve por base ciclo PDCA (*Plan Do Check Act/Adjust*) proposto pela OE (2013), remetendo sobretudo para as duas primeiras etapas. A *Plan*, através da identificação, descrição e compreensão da problemática pela consulta e análise de artigos científicos identificados em bases de dados científicas via plataforma *EBSCOhost* com recurso a diferentes combinações de palavras-chave no âmbito da temática, bem como, manuais na área dos CP e publicações de entidades de referência e ainda, pela aplicação de metodologia sistematizada de investigação secundária, Revisão Sistemática da Literatura (RSL), seguindo as orientações do *Joanna Briggs Institute* (JBI). A etapa *Do* é apresentada neste projeto na proposta de atividades a desenvolver. A implementação das atividades e as etapas *Check e Act/Adjust* decorrerão nos ensinamentos clínicos com elaboração de relatório programados no terceiro semestre.

No que concerne à estrutura, o projeto encontra-se organizado em cinco capítulos: o primeiro referente à “Identificação e Pertinência no Tema” onde serão identificados e analisados dados referentes à prevalência e à complexidade das crianças com necessidades paliativas, partilhando o caminho feito até à construção do título final; o segundo, constitui o “Enquadramento Teórico” do projeto no qual serão descritos e analisados com maior profundidade aspetos introduzidos no capítulo

anterior, encontrando-se subdividido em quadro subcapítulos – “Da Doença Crónica Complexa na Criança aos Cuidados Paliativos Pediátricos”, “Polissintomatologia nas Crianças em Cuidados Paliativos”, “Sintomas Respiratórios na Criança em Cuidados Paliativos: Fadiga, Dispneia e Tosse” e por último, “Intervenção do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios na Criança e Família com necessidades paliativas – Revisão Sistemática da Literatura”; segue-se como terceiro capítulo o “Modelo Teórico” onde serão apresentados os Modelos Teóricos de Enfermagem que sustentarão a autora no planeamento e na intervenção junto do cliente – Betty Neuman e Anne Casey; seguidamente, o capítulo “Planeamento dos Ensinos Clínicos” com a apresentação dos respetivos objetivos e atividades sustentados na evidência apresentada ao longo dos capítulos anteriores e, por último, as considerações finais, com uma breve síntese do projeto. No final encontram-se os elementos pró-texto: Referências Bibliográficas, Apêndices e Anexos.

1. IDENTIFICAÇÃO E PERTINÊNCIA DO TEMA

Título: Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios.

Palavras-chave: Enfermeiro de Reabilitação, Cuidados Paliativos Pediátricos, Sintomas respiratórios, Controlo de Sintomas.

O desenvolvimento científico e tecnológico tem permitido a sobrevivência de recém-nascidos (RN) e crianças com situações crónicas cada vez mais complexas, por vezes, muito limitantes ao nível da funcionalidade e da qualidade de vida.

Fruto deste aumento do número de crianças com doença crónica complexa (DCC), foi sendo reconhecida a necessidade da implementação de Cuidados Paliativos (CP) em contexto pediátrico, sobretudo em situações limitadoras ou ameaçadoras da vida, sendo atualmente reconhecido como um direito a nível internacional (Chambers, 2018; Benini et al., 2022). Em Portugal, desde 2012, está definida a responsabilidade do Estado no âmbito dos cuidados paliativos pela Lei de Bases dos CP em Diário da República, pelo Decreto de Lei 52/2012, prevendo-se no referido documento, que se prestem CP enquanto

cuidados ativos, coordenados e globais, (...) a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (p.5119).

Encontra-se ainda proposta a Carta de Direitos da Criança Incurável desenvolvida com “o objetivo de incluir crianças débeis com necessidades especiais, com doenças crónicas, que podem não ter a possibilidade de serem curadas, mas que merecem receber cuidados, mesmo na fase final da vida” (Faculdade de Medicina do Porto, 2019, p.5). Na referida carta, refere que “a criança tem direito à continuidade de tratamento e a cuidados paliativos” (p.12).

Perante a crescente sobrevivência e sobrevida das crianças com DCC, (Feudtner et al., 2014) e por forma a dar resposta às necessidades destas crianças e das suas famílias, os critérios de elegibilidade definidos para os Cuidados Paliativos Pediátricos

(CPP) são cada vez mais abrangentes, como irá ser explorado no enquadramento teórico deste projeto. A *World Health Organization* (WHO) (2018) estima um número anual de crianças (desde neonatos a adolescentes) a nível mundial, com necessidades paliativas a rondar cerca de 21 milhões, que se prevê continuar a aumentar (Chambers, 2018). Em Portugal, o observatório português para os cuidados paliativos, no relatório de outono de 2019, estimou que, com base nos critérios internacionais, em 2018, a população portuguesa em idade pediátrica com necessidade de cuidados paliativos, seria de 7828 crianças/jovens, apesar da baixa referenciação - apenas 90 casos (Afonso et al., 2019). É neste sentido que, o título do projeto remete para “crianças com necessidades paliativas” e não para “cuidados paliativos pediátricos”, pois o reconhecimento destas necessidades e o encaminhamento representam dificuldades para os profissionais e dos serviços de saúde portugueses nos dias de hoje.

Estas alterações epidemiológicas, têm ainda representatividade a nível dos recursos dos Sistemas de Saúde. Um estudo a nível nacional realizado por Lacerda e colaboradoras, permitiu verificar que a assistência hospitalar de crianças com DCC traduz-se em períodos de internamento mais prolongados e mais onerosos quando comparados a internamentos sem doenças crónicas complexas, custando aproximadamente o dobro (valor médio 1467€ versus 745€), sugerindo a integração CPP como uma solução efetiva e sustentável, uma vez que, a aplicação dos seus princípios de promoção da qualidade de vida não aumenta a despesa e podendo até diminuí-la (Lacerda et al., 2019). Esta ideia é corroborada por um estudo realizado na Califórnia que avaliou o impacto financeiro da implementação de um programa piloto de CPP designado de *Partners for Children* (PFC)¹ (Gans et al., 2016). No referido estudo, documentaram uma diminuição: na média dos dias de internamento por mês (de 4,2 para 2,3 dias), na duração da hospitalização (de 16,7 para 6,5 dias), nos custos mensais associados à assistência destas crianças no valor de 3.331 USD e ao nível do

¹ *Partners for Children* (PFC) – programa piloto de CPP: 1) coordenação compreensiva de cuidados; 2) terapias expressivas para as crianças, incluindo arte, música, brincadeiras e mensagens; 3) instrução da família ao nível dos cuidados e manuseio dos dispositivos médicos; 4) promoção do descanso dos cuidadores primários; 5) aconselhamento no luto; 6) controlo da dor e dos sintomas; e 7) suporte da equipa de enfermagem 24 horas por dia, 7 dias por semana (através de serviços de cuidados paliativos e de agências de apoio domiciliário) disponíveis para aconselhamento em situações urgentes e esclarecimento de dúvidas.

internamento 4.897 USD, ilustrando o programa como um modelo custo-efetivo para a assistência a crianças com condições limitantes de vida (Gans et al., 2016).

Nos CP, o controlo de sintomas surge como um dos pilares fundamentais, a par da comunicação, do apoio à família e do trabalho de equipa (Neto, 2016). A possintomatologia é uma realidade frequente na criança com necessidades paliativas, tendo sido uma área interesse para investigação nos últimos anos, existindo imensas publicações acerca da temática. A maioria dos estudos encontrados, partilham o instrumento de avaliação: *Memorial Symptom Assessment Scale*² (MSAS). A análise de alguns desses estudos, que serão apresentados mais adiante no Enquadramento Teórico, no subcapítulo – Polissintomatologia na Criança com Necessidades Paliativas, permitiu identificar diferentes sintomas que se traduzem em focos de intervenção do EEER, tais como: a fadiga, a dispneia, a tosse, alterações na alimentação/deglutição e na eliminação, sendo que, o diagnóstico de base, pouca influência produz na prevalência dos mesmos. É partindo dessa reflexão, que se pretende que o tema para o projeto seja direcionado aos sintomas que traduzem a necessidade de cuidados especializados do enfermeiro de reabilitação nestas crianças, ao invés de um diagnóstico clínico. Deste modo, assegura-se também, uma maior abrangência e, conseqüentemente maior oportunidade de aplicabilidade nos contextos de prática clínica (CPC) onde se prevê a realização dos ensinamentos clínicos. Dos sintomas mencionados anteriormente, a fadiga surge com uma prevalência muito significativa de variando entre 46% a 58,9% (58,9% Feudtner et al., 2021, 46,2% a 49,3% Wolfe et al., 2015 e 46% Feinstein et al., 2020), seguida da tosse e da dispneia e só depois a eliminação e por último a alimentação/deglutição. Deste modo, optou-se por selecionar os sintomas fadiga, dispneia e tosse e respetivas intervenções do EEER, enquadrando-se no âmbito da assistência respiratória - área de investigação emergente, pelo Colégio de Especialidade de ER (OE, 2015). Este tema vai ainda ao encontro do que é defendido na proposta da, já anteriormente mencionada, Carta de Direitos da Criança Incurável, que defende o controlo de sintomas como um aspeto essencial na abordagem a estas crianças e um dos pilares centrais dos CP. Apesar crescente evidência acerca da prevalência da

² *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS) escala que mede a frequência, gravidade e sofrimento associado à última semana em 28 sintomas diferentes. Esta escala pontua a presença do sintoma (resposta sim ou não), a frequência (0 - nunca, 1 - quase nunca, 2 - por vezes, 3 - muito e 4 - quase sempre) e a gravidade do mesmo (0 - nenhuma, 1 - pouca, 2 - moderada, 3 - severa e 4 - muito severa).

sintomatologia nas crianças com necessidades paliativas, a evidência no que concerne ao controlo de sintomas é considerada pela *together for short lives* como uma área de investigação prioritária, especificamente na eficácia das intervenções farmacológicas e não farmacológicas (Chambers, 2018).

Por outro lado, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, defende a importância de potenciar o desenvolvimento, a reabilitação e a manutenção das funções das crianças, com o objetivo de “proporcionar uma vida o mais plena possível com uma rotina adequada à sua idade e capacidade, com inclusão numa sociedade que deve estar preparada para as acolher.” (Lourenço et al., 2021, p. 19). Embora os autores remetam para a atuação dos terapeutas (da fala e ocupacionais), possivelmente, pelo reduzido envolvimento de EEER na área pediátrica a nível nacional particularmente, na área dos cuidados paliativos. Não obstante, estes objetivos, bem como, objetivos e estratégias dos CP, cruzam-se com as competências específicas do EEER (OE, 2019a) e com os padrões de qualidade do Colégio da Especialidade de ER, particularmente ao nível da Reeducação e Readaptação Funcional, do Bem-estar e Autocuidado e da Inclusão Social de grupos vulneráveis (OE, 2018).

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Da Doença Crónica Complexa na Criança aos Cuidados Paliativos Pediátricos

Os avanços nos cuidados de saúde pediátricos têm permitido uma redução da taxa de mortalidade infantil, traduzido no aumento da sobrevivência e do tempo de vida de crianças com condições crónicas cada vez mais complexas (Feudtner et al., 2014). Entende-se por condição crónica complexa (CCC) qualquer condição médica que seja razoavelmente espectável uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário (Feudtner et al., 2000). Foi esta definição que teve por base a elaboração dos códigos de CCC do sistema de classificação - *International Classification of Disease version 9 Clinical Modification* (ICD-9-CM) (Feudtner et al., 2014).

As situações de CCC nas crianças apresentam um elevado impacto na mesma e na família, conduzindo, como se percebe pela própria definição acima apresentada, a hospitalizações frequentes, por vezes prolongadas. A evolução destas crianças é habitualmente imprevisível, exigindo muitas vezes cuidados constantes e permanentes, sobretudo pelas intercorrências ou agudizações, nem sempre reversíveis. (Lourenço et al., 2021) o que acarreta consequências negativas para a criança e para a família. A evidência produzida nessa área categoriza este impacto em 3 grandes grupos: clínico, humanístico e económico, sendo que, poucos estudos engobam as 3 categorias (Looman et al., 2019). A nível clínico remetem, habitualmente para a morte, a sobrevivência e complicações clínicas; a nível humanístico os focos de estudo mais frequentes são o impacto na qualidade de vida, na função e na saúde da criança e na qualidade de vida, no stress, nos mecanismos de *coping* e necessidade de suporte da família; e, por fim a nível económico, os custos, os internamentos e reinternamentos e a duração da hospitalização, entre outros (Looman et al., 2019). É com base reconhecimento desta complexidade multidimensional que os CPP têm sido apresentados como um direito humano básico para estas crianças.

A WHO (2020) refere que os CP visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) com doenças que ameaçam a vida, e das suas famílias, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. Os cuidados paliativos centram-se no conforto e na qualidade de vida, não procuram antecipar a morte, mas encarando-a como um processo normal (Oliveira & Albuquerque, 2022). Mais especificamente no âmbito dos CPP “Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family” (WHO, 1998, p.8). Segundo Benini et al. (2022)³ esta definição, envolvendo a criança e a família, ainda pode ser considerada válida nos dias de hoje. Outra definição unanimemente aceite na comunidade de CPP é da *Together for shorts lives*

Palliative care for children and young people with life-limiting or life-threatening conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition throughout the child’s life and death. It embraces physical, emotional, social, and spiritual elements, and focuses on enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family. It includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and bereavement. (Chambers, 2018, p. 9).

Os CP são habitualmente confundidos com os cuidados em fim-de-vida. Contudo, como referido na definição acima apresentada, os CP devem ser implementados no momento do diagnóstico, sempre que este se traduza em risco de vida, do tempo de vida por doença grave ou terminal (Benini et al., 2022), sendo compatíveis com medidas curativas, não devendo a incerteza do prognóstico e a continuação de medidas de suporte vital invalidar a sua implementação (Oliveira & Albuquerque, 2022). Neste sentido, também a CNCP refere que os CP devem-se aplicar “precoce e atempadamente no curso das doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida, em conjugação com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, para recém-nascidos, crianças, jovens e adultos com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos.” (2021, p.10). Outro ponto fundamental dos CPP identificado por Benini e o restante grupo de peritos (2022) que merece ser realçado no enquadramento deste projeto, é

³ Em março de 2006, um grupo de especialistas internacionais CPP reuniram-se em Trento, Itália, sob os auspícios do IMPaCCT (Encontro Internacional de Cuidados Paliativos em Crianças, Trento) projeto apoiado pela associação “No Pain For Children”, com objetivo definir os padrões básicos para PCP na Europa (Benini et al., 2022). Passados 15 anos deste encontro e da publicação do respetivo documento, Beinini e um grupo de peritos (2022) em CPP internacionais reuniram-se num novo projeto intitulado “GO-PPaCS project” (*Global Overview – Pediatric Palliative Care Standards*) como um *update* ao anterior documento, considerando a diversidade de abordagens e recursos e os atuais desafios dos CPP, através de uma revisão da literatura dos documentos publicados nos últimos 5 anos (Benini et al., 2022).

relativamente ao nível de cuidado prestado que deve ser definido de acordo com necessidades específicas da criança e da família e podem ser alterados com o passar do tempo, podendo dividir-se em abordagem paliativa⁴ por todos os profissionais de saúde em CPP generalizados⁵, e CPP específicos⁶.

A *Together for shorts lives* apresenta um conjunto de critérios de elegibilidade de crianças para CPP:

- Doenças potencialmente fatais para as quais existe tratamento curativo que pode não resultar (ex.: oncológicas, cardiopatia congénita severa);
- Doenças em que a cura não é possível para as quais existem abordagens terapêuticas que alteram o curso da doença e prolongam a vida (ex.: doenças neuromusculares, fibrose quística);
- Doenças progressivas sem tratamento curativo, podendo o tratamento paliativo estender-se por vários anos (ex.: doenças metabólicas, algumas cromossomopatias);
- Condições irreversíveis não progressivas com sequelas limitadoras da vida e necessidades complexas (ex.: encefalopatia, prematuridade com patologia residual severa) (Chambres, 2018).

Benini e o restante grupo de peritos em CPP internacionais (2022), acrescentaram na sua revisão uma quinta categoria de crianças com diagnóstico pré-natal de problemas de saúde major que podem não sobreviver ao nascimento, ou apenas sobreviver algumas horas ou dias; crianças que nascem com anomalias que comprometem as suas funções vitais; ou crianças a quem foram prestados cuidados intensivos e que sobreviveram, mas que desenvolvem, doença incurável. A abordagem nestas situações assenta nos cuidados paliativos perineonatais que “envolvem uma estratégia coordenada, englobando os cuidados obstétricos e pediátricos, centrada no conforto e na melhoria da qualidade de vida dos recém-nascidos” (Oliveira & Albuquerque, 2022, p. 22).

⁴ Os princípios de cuidados paliativos devem ser aplicados a todos as crianças com condições que traduzam risco de vida/limitação da vida com necessidades de cuidados de baixa complexidade independentemente do local de cuidados.

⁵ As crianças e famílias que beneficiam da experiência dos profissionais de saúde com formação básica e experiência em CPP.

⁶ A equipa interdisciplinar de CPP deve assumir o cuidado das crianças e famílias com necessidades complexas.

Não obstante, o diagnóstico não deve representar o único critério de elegibilidade para os CPP, até porque, em muitas situações, não se consegue definir com clareza um diagnóstico, devendo ser considerada a complexidade das necessidades de cada criança e da família (Benini et al., 2022). Neste sentido, para além, dos diagnósticos anteriormente referidos, existem outros critérios de elegibilidade para os CPP, relacionados com a complexidade da vivência da criança e da família, a serem considerados tais como: a história de hospitalizações graves⁷, o recurso a dispositivos médicos invasivos de suporte vital, dificuldade na gestão da dor ou de outros sintomas, necessidades psicossociais e espirituais da criança e da família complexas⁸, dificuldade na tomada de decisões importantes para as crianças e/ou família⁹ e a antecipação de suporte especial durante o luto (Benini, et al., 2022).

Tal como previsto pelas definições já anteriormente apresentadas, os planos de cuidados em CPP devem dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da criança e da família, bem como às preocupações éticas inerentes¹⁰. Segundo Benini e restante grupo de peritos (2022), as necessidades das crianças podem ser categorizadas em clínicas, de desenvolvimento, psicológicas, espirituais e sociais: a nível clínico prende-se com a avaliação, o tratamento e a monitorização dos sintomas de acordo com a resposta individual de cada criança e respetivo impacto na funcionalidade; ao nível do desenvolvimento, avaliar o impacto da sua condição no seu desenvolvimento, bem como, os mecanismos de *coping* face à doença, processo de morrer e a morte e adequação das estratégias ao estadio de desenvolvimento; as necessidades psicológicas e sociais remetem para a necessidade de acompanhamento emocional, sempre que necessário, assegurar acompanhamento especializado, promover a resiliência, a autoestima e a autonomia da criança, potenciar uma parentalidade eficaz e promover as habilidades sociais da criança adaptados ao estadio

⁷ Hospitalizações graves: 3 internamentos por situações graves em 6 meses; internamentos com duração superior a 3 semanas, sem melhoria clínica; internamento em cuidados intensivos com duração superior a 1 semana, sem melhoria clínica.

⁸ Necessidades complexas: suporte social limitado; necessidade simultânea de 3 ou mais serviços especializados; gestão da transferência de cuidados difícil e complexa entre o ambiente hospitalar e o domicílio.

⁹ Dificuldade no consenso entre a criança, a família e a equipa médica sobre o tratamento e os objetivos do cuidado (por exemplo, reanimação, uso de nutrição parenteral/hidratação IV ou continuação da quimioterapia nos estadios terminais).

¹⁰ As decisões no âmbito dos CPP devem ter por base os quatro princípios éticos básicos: princípio do "superior interesse da criança" (o respeito pelos direitos e necessidades especiais da criança), princípio da proporcionalidade do risco-benefício, justiça distributiva e da autonomia (Benini et al., 2022).

de desenvolvimento e doença (direito de brincar e se divertir, de frequentar a escola, manter relações com amigos); a nível espiritual o apoio espiritual deve ser assegurado a todas as crianças que apresentem este tipo de preocupações e é essencial manter uma atitude respeitosa face às convicções espirituais e religiosas de cada criança e família.

A família, pais ou outros familiares próximos, deve ser envolvida nos cuidados e as suas necessidades consideradas desde o início, ao longo da trajetória de doença e estendendo-se até ao luto (incluindo irmãos e avós). As necessidades encontram-se assim divididas em necessidades de comunicação, necessidades de cuidados no domicílio e suporte organizacional, psicológicas e éticas. De destacar, pela importância que traduz para a intervenção do EEER as necessidades de cuidados no domicílio e suporte organizacional que pressupõe: a instrução para a prestação de cuidados e, sempre que possível, à semelhança do programa PFC, assegurar apoio 24 horas por dia, 7 dias por semana; apoio na manutenção de seus papéis sociais e orientação a nível económico (Benini et al., 2022).

Para além do foco na satisfação das necessidades da criança e da família, o planeamento de cuidados deve incluir objetivos adequados aos desejos dos próprios, nomeadamente quando o estado de saúde piora, especificando as medidas a adotar em situações de emergência e de fim-de-vida.

É também nos aspetos analisados ao longo deste capítulo, que assenta o plano estratégico para o desenvolvimento dos CP em Portugal, assumindo que, “o acesso aos cuidados paliativos, deve ser determinado pelas necessidades da pessoa e família e não apenas pelo prognóstico” (Lourenço et al., 2021, p.4). Neste enquadramento, a CNCP apresenta como uma das linhas estratégicas gerais para o desenvolvimento dos CP centralizar os cuidados na pessoa, promovendo a (re)integração na família e na rede social. Deste modo, o planeamento dos CP “pressupõe uma correta avaliação das necessidades da pessoa e família, promovendo a adaptação à doença, capacitação para os cuidados e preservação da autonomia, mecanismos de minimização do impacto da doença, com envolvimento da família nos cuidados e suporte psicossocial.” (Lourenço et al., 2021, p. 15).

2.2. Polissintomatologia nas Crianças em Cuidados Paliativos

Como referido no subcapítulo anterior, a criança em CPP apresenta dentro da sua complexidade de necessidades, as necessidades do foro clínico, que se traduzem na avaliação, no tratamento e na monitorização dos sintomas e do impacto na funcionalidade. A polissintomatologia é uma realidade nestas crianças, justificando o forte investimento verificado na área da investigação. Como mencionado na identificação e pertinência do tema, encontram-se diversos estudos no âmbito da prevalência dos sintomas das crianças em CPP. Neste subcapítulo irão ser analisados alguns desses estudos, permitindo deste modo, complementar a informação mobilizada no capítulo anterior.

Um dos estudos encontrados decorreu nos Estados Unidos da América (EUA), uma análise transversal com o objetivo de descrever detalhadamente os sintomas nos pacientes em CPP, com uma amostra de 501 utentes em CPP de 7 hospitais pediátricos de diferentes estados, com idade igual ou inferior a 30 anos (Feudtner et al., 2021). As condições de doença crónica identificadas por ordem decrescente foram: gastrointestinais (357; 71,3%), neurológicas (289; 57,7%), cardiovasculares (310; 61,9%), metabólicas (256; 51,1%), congénitas (209; 41,7%), respiratórias (206; 41,1%), renais (206; 41,1%), hematológicas (175; 34,9%), neoplasia (150, 29,9%), neonatais (117; 23,4%) e transplantes (70; 14%); 438 pacientes (87,4%) eram dependentes de tecnologia. No referido estudo os pais identificaram uma média de 6,7 sintomas por criança (intervalo 4-9 sintomas), sendo que, 367 apresentaram 5 ou mais sintomas correspondendo a uma prevalência de 73,3%. Os 6 sintomas com maior prevalência foram: dor (319; 63,7%), fadiga (295; 58,9%), irritabilidade (280; 55,9%), sonolência (247; 49,3%), dispneia (232; 46,3%) e a tosse (43%). Outros sintomas identificados relacionados com a intervenção do EEER, apesar de apresentarem menor frequência e intensidade, foram dificuldade na alimentação (23%), na deglutição (20%) e na eliminação (30%). De realçar que, os 6 sintomas com maior prevalência estavam presentes nos 11 grupos de doenças crónicas identificadas, bem como nas crianças dependentes de dispositivos médicos, apresentando apenas ligeiras diferenças no score. Outra conclusão importante deste estudo foi a perceção de que quanto mais comorbidades, maior a incidência de polissintomatologia.

Outro grupo de crianças que se enquadram como potenciais utilizadores dos cuidados paliativos são as crianças com comprometimento cognitivo grave ou de elevada intensidade. Segundo Thomson et al. (2019), estas situações caracterizam-se pela crescente gravidade de problemas de saúde, de necessidades e de custos, tendo habitualmente mais sistemas orgânicos comprometidos, sendo dependentes de medicação crónica e elevada utilização dos recursos de saúde (urgência, domicílio, terapia e equipamento médico). Neste sentido, um estudo em 100 pacientes entre 1 e 18 anos de idade em crianças com compromisso cognitivo grave, identificou uma elevada prevalência de 3 ou mais condições crónicas complexas (71,0%) (Feinstein et al., 2020). No mesmo estudo, com recurso à MSAS, através da avaliação dos pais e dos clínicos, pela incapacidade de auto-avaliação das crianças, concluiu-se que os pais identificaram significativamente mais sintomas que os clínicos (média de 6,9 sintomas versus 4,0 sintomas): a fadiga foi identificada em 46% dos casos na avaliação dos pais versus 6% na avaliação dos clínicos, a tosse teve uma prevalência 41% na avaliação dos pais versus 4% na dos clínicos, a dispneia foi identificada em 33% pelos pais e 20% pelos clínicos, a obstipação foi avaliada em 28% das crianças pelos pais e 7% na avaliação dos clínicos e, por fim, a disfagia 18% e 5% respetivamente.

Outro estudo no âmbito da sintomatologia em 231 crianças com idade igual ou superior a 2 anos, em contexto de doença oncológica com história ≥ 2 sem. de cancro progressivo, recorrente ou não responsivo ao tratamento, outra das situações mais comuns para o reconhecimento de necessidades paliativas na criança, a fadiga assumiu, mais uma vez, uma prevalência significativa de 46,2% e de 49,3% no subgrupo em “fim-de-vida PQ-Surveys” (Wolfe et al., 2015). Nesta investigação, a tosse e a dispneia assumiram prevalências relativamente mais baixas que nos estudos anteriores (27 e 23% e 5 e 12% e respetivamente para grupo geral e subgrupo “fim-de-vida PQ-Surveys”), possivelmente pela especificidade do diagnóstico. A disfagia surge neste estudo com uma prevalência de 15% no grupo e no subgrupo e a obstipação 16% e de 5% no grupo e subgrupo respetivamente.

Os sintomas identificados mais intimamente relacionados com especificidade de atuação do EEER foram: a fadiga, a dispneia, a tosse, alterações na alimentação/deglutição e na eliminação. Dos referidos sintomas, verificou-se uma maior a prevalência do sintoma fadiga nos diferentes estudos: no primeiro em crianças em

CPP de 58,9% (Feudtner et al., 2021), no estudo em crianças com doença oncológica de 46,2% a 49,3% (Wolfe et al., 2015) e comprometimento neurológico grave de 46% (Feinstein et al., 2020). A tosse e a dispneia tiveram uma prevalência relevante nos dois primeiros estudos, sendo significativamente mais baixa nas crianças com doença oncológica, ainda assim, a tosse foi identificada em 27% no grupo geral e 23% no grupo fim-de-vida. A disfagia, nos estudos analisados, teve uma prevalência entre 15-20% e a obstipação de 16 a 30%.

Em suma, como exposto anteriormente, a fadiga, a dispneia e a tosse são os sintomas que traduzem necessidade de cuidados especializados do EEER com mais prevalência.

2.3. Sintomas Respiratórios na Criança em Cuidados Paliativos: Fadiga, Dispneia e Tosse

Compreendida a prevalência destes sintomas na criança em CP importa agora definir e compreender o impacto destes sintomas na funcionalidade, que será desenvolvido ao longo deste subcapítulo.

Os sintomas respiratórios são os que mais limitações provocam nos doentes e mais ameaçam a autonomia, com consequências devastadoras na qualidade de vida, é fator desencadeante de fadiga e sendo preditivo de descontrolo de outros sintomas como a dor (Santos et al., 2014, p.176). Por outro lado, parecem ser os mais associados a episódios de internamento (Santos et al., 2014) que a par da elevada prevalência, como analisado anteriormente, merecem maior atenção por parte dos profissionais de saúde em particular pelos EEER.

A fadiga é então definida “como uma sensação subjetiva de falta de energia física e/ou mental, desproporcionada ao nível de atividade, que acontece todos ou quase todos os dias, em duas semanas consecutivas ou durante o último mês” (Galvão & Pazes, 2016, p. 212, citando Radbruch et al., 2008). A causa pode ser multifatorial, estando relacionada com o processo de doença, a dor ou outros sintomas não controlados como alterações no sono, depressão, ansiedade ou efeito da terapêutica (Galvão & Pazes, 2016).

Por sua vez, a tosse é o principal mecanismo de limpeza das vias aéreas, que se processa por arco reflexo mediante estimulação dos recetores da mucosa da faringe até aos brônquios terminais, compreendendo as seguintes fases: inspiração profunda, compressão e expulsão com abertura de glote (Cordeiro & Menoita, 2012). Embora seja um mecanismo de defesa, a tosse pode tornar-se muito exaustiva para a criança e para a família (Jassal, 2017). Por outro lado, situações em que há compromisso da tosse, como em crianças com alterações neurológicas, são também um problema major que necessita de intervenção adequada (Jassal, 2017). As principais causas da tosse nas crianças em CPP são: fibrose cística, insuficiência cardíaca, metástases pulmonares, infeções, distúrbios neurodegenerativos, refluxo gastroesofágico e atividade convulsiva (Jassal, 2017).

Por último a dispneia, define-se como uma sensação subjetiva de que a respiração desagradável (Jassal, 2017) ou de “desconforto respiratório consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de variada intensidade” (Feio, 2016, p.219, citando *American Thoracic Society*, 1999), sendo influenciada não apenas por sintomas físicos, mas também, psicológicos, sociais, existenciais e espirituais (Feio, 2016). Por outro lado, a dispneia é um sintoma com um forte impacto na família, despoletando sentimentos de desespero nos pais (Jassal, 2017) e na criança, sendo o sintoma que os pais associaram maior sofrimento/distress nos seus filhos em fase de fim de vida (Zernikow et al., 2019). Por outro lado, no mesmo estudo de corte longitudinal, a dispneia surgiu como terceiro sintoma com melhor efetividade no tratamento, logo a seguir à dor e às náuseas/vómito (Zernikow et al., 2019).

As principais causas nas crianças com necessidades paliativas são: anemia, ansiedade, medo ou claustrofobia, ascite, tumores cerebrais, cardiopatias congénitas, fibrose cística, insuficiência hepática ou renal, infeção, alterações metabólicas, alterações mecânicas, dor, derrame pleural, insuficiência ventricular esquerda, pneumotórax, aumento da pressão intracraniana, disfunção muscular respiratória (ex. distúrbios neurodegenerativos), tumores secundários (ex. linfoma) (Jassal, 2017).

É notório que, para além da prevalência elevada destes sintomas, estes representam um elevado impacto na criança que se continua a crescer e a desenvolver com os respetivos desafios dos diferentes estádios de desenvolvimento, e na família.

2.4. Intervenção do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios na Criança/adolescente e família com necessidades paliativas- Revisão Sistemática da Literatura

Neste último subcapítulo do Enquadramento Teórico pretende-se elencar algumas intervenções que contribuam para o controlo dos sintomas respiratórios acima descritos.

O controlo de sintomas inadequado “ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença” (Santos et al., 2014, p.168). As intervenções devem ser adequadas à idade, contexto e cultura (Benini et al., 2022), exigindo uma adaptação das técnicas ao estadio de desenvolvimento (Cordeiro & Menoita, 2012), assumindo o brincar uma estratégia privilegiada.

Para a consecução deste subcapítulo foi desenvolvida uma metodologia de pesquisa sistemática – RSL – por forma a promover o desenvolvimento de competências no âmbito da investigação, embora secundária, essenciais à atribuição do grau de mestre com base nos descritores de Dublin, bem como, nas competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) na melhoria contínua da qualidade dos cuidados, assim como para o desenvolvimento das aprendizagens profissionais - uma práxis sustentada na evidência (OE, 2019a).

De acordo com de acordo com o JBI, as RSL visam fornecer uma síntese abrangente e imparcial da investigação existente, num documento único usando métodos rigorosos e transparentes (Aromataris & Munn, 2021), com o objetivo de identificar e resumir o conhecimento existente no âmbito das intervenções do EEER no controlo dos sintomas respiratórios na criança com necessidades paliativas. Enquadrando-se, deste modo, numa revisão do tipo de efetividade (Aromataris & Munn, 2021), com a seguinte questão de investigação: “Quais as intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação no controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança com necessidades paliativas?”, seguindo a mnemónica PICO como exposto na tabela 1.

Tabela 1

Identificação dos elementos da mnemónica PICO da Revisão Sistemática.

População	Crianças com necessidades paliativas
Intervenção	Intervenções de Reabilitação
Comparação	∅
Outcome/resultado	Controlo dos sintomas respiratórios

Para a realização da RSL, foram seguidas as etapas e orientações da JBI (2021): formulação da questão de investigação, definição de critérios de inclusão e exclusão, pesquisa para localização dos estudos, seleção dos estudos para inclusão, avaliação da qualidade dos estudos, extração dos dados, análise e sintetize os estudos relevantes e apresentação e interpretação dos resultados (Aromataris & Munn, 2021).

Quanto à estratégia de pesquisa, numa primeira fase, realizou-se uma pesquisa livre nas bases de dados *CINAHL*® e *MEDLINE*®, via plataforma *EBSCOhost*, para definição das palavras-chave em linguagem natural em língua portuguesa e inglesa (tabela 2) e posteriormente, em linguagem indexada, para cada uma das bases de dados (ver **Apêndice I**). Numa segunda fase, procedeu-se à pesquisa utilizando as palavras-chave e termos de indexação para cada uma das bases de dados, seguindo a mnemónica PICO, cruzando com o operador booleano OR todos os termos definidos para a População, para a Intervenção e para o *Outcome* e, no final, com o operador booleano AND os resultados obtidos em cada uma das pesquisas anteriores, restringindo para a língua inglesa, portuguesa ou espanhola e aos últimos 12 anos, resultando num N inicial de 221 para a *CINAHL*® e 459 para a *MEDLINE*® (**Anexos I e II**).

Tabela 2

Palavras-chave da RSL pelos elementos da questão PICO

População	Crianças/Child; Cuidados Paliativos Pediátricos/Pediatric Palliative Care
Intervenção	Reabilitação/Rehabilitation Enfermagem/Nursing
Outcome/resultado	Controlo sintomático/Symptoms Control

A fase de seleção dos estudos teve por base os critérios de inclusão definidos, expostos na tabela 3, passando, numa fase inicial, pela leitura dos títulos, palavras-chave e em caso de dúvida, leitura transversal do respetivo resumo, e posteriormente, pela leitura integral dos resumos a partir da qual se elegeu os estudos para leitura integral e apreciação crítica. Cumpridos os critérios de inclusão, respetiva apresentação dos resultados. Estas etapas podem ser consultadas no PRISMA *Diagram Flow* (**Apêndice II**). Para a extração de dados foi criado um instrumento para o efeito, que inclui a seguinte informação: Título, Ano, Autores, Publicação, Tipo de Estudo, País do estudo, Objetivo do estudo, N^o e Tipo de Participantes, Duração do Estudo, Intervenção, Resultados, Conclusões e Limitações (**Apêndice III**).

Tabela 3

Critérios de Inclusão da RSL.

Critérios de Inclusão
Relativas ao estudo:
<ul style="list-style-type: none">• População em idade pediátrica ou sob cuidados paliativos pediátricos;• Intervenções no âmbito da reabilitação e/ou controlo de sintomas respiratórios;• Demonstração de efetividade das intervenções.
Relativas à publicação:
<ul style="list-style-type: none">• Línguas: inglesa, portuguesa ou espanhola;• De 2010 em diante;• Tipos de estudos: primários que ilustrem a efetividade das ou RSL no âmbito efetividade das intervenções.

Seguido o referido protocolo de RSL, no final obteve-se apenas um artigo na CINAHL® que demonstra a efetividade de um programa de exercício físico no controlo da fadiga, comprovada através da aplicação da escala MSAS antes e após o programa (Ouyang et al., 2019), o documento de extração de dados do artigo pode ser consultado no **Apêndice III**. O programa referido incluía uma sessão de educação para a saúde prévia e foi definido segundo critérios de segurança e adequação ao grupo etário, constituindo-se em sessões de 30 a 40 minutos, três vezes por semana de intensidade moderada (>3MET) (Ouyang et al., 2019). De reforçar que, para além da melhoria da

fadiga, outros sintomas foram melhorados. O grupo de controlo não apenas não melhorou os sintomas, como manifestou um agravamento dos mesmos (Ouyang et al., 2019).

Esta RSL vem reforçar a escassez de evidência na efetividade das intervenções no controlo dos sintomas que contrasta com elevada investigação no âmbito da prevalência de sintomas na criança com necessidades paliativas, reforçando a pertinência deste projeto.

Para colmatar esta lacuna, foram extraídas intervenções de outras fontes no âmbito do controlo da fadiga, da tosse e da dispneia, sobretudo de *guidelines* e manuais, apresentadas na tabela 5. Note-se que algumas das intervenções identificadas não são exclusivas da intervenção de ER, mas foram consideradas após apreciação crítica, nomeadamente no que concerne às competências especializadas do EEER. Não obstante, é essencial uma abordagem multidisciplinar na intervenção junto destas crianças/adolescentes (Benini, et al., 2022; Chambers, 2018). Os autores reforçam ainda a importância da identificação da causa inerente ao surgimento dos sintomas respiratórios e respetivo tratamento, bem como, a importância da associação de medidas farmacológicas e/ou assistência ventilatória às medidas não farmacológicas apresentadas na tabela 5 (Heneghan, 2020; Jassal, 2017; Silva & Moreira, 2021).

Tabela 4

Intervenções de Reabilitação no Controlo dos Sintomas Respiratórios na Criança com Necessidades Paliativas.

Sintomas Respiratórios	Intervenções de Reabilitação	Referências
Fadiga	• Exercício físico;	Ouyang et al. (2019).
	• Aromoterapia (limão, hortelã-pimenta e toranja);	Heneghan (2020).
	• Yoga (Anexo III).	Heneghan (2020).
Dispneia	• Circulação de ar, boa ventilação;	Heneghan (2020); Silva & Moreira (2021).
	• Evitar contacto com agentes irritantes e outros fatores de exacerbação;	Silva & Moreira (2021).
	• Evitar a utilização de roupas apertadas,	Silva & Moreira (2021).

	quentes ou desconfortáveis;	
	• Relaxamento;	Heneghan (2020); Jassal (2017).
	• Posicionamento: sentado/ 45°;	Feio (2016); Silva & Moreira (2021).
	• Exercícios respiratórios;	Heneghan (2020).
	• Oxigenoterapia;	Jassal (2017).
	• Ventilação não invasiva com pressão positiva;	Heneghan (2020).
	• Modificação de atividade; Período de descanso entre as tarefas, privilegiar, quando possível o posicionamento sentado	Heneghan (2020); Silva & Moreira (2021).
	• Fisioterapia;	Heneghan (2020).
	• Terapia ocupacional, musicoterapia, acupuntura, acupressão e Yoga.	Heneghan (2020); Silva & Moreira (2021).
Tosse	• Evicção de eventuais fatores desencadeantes e verificar a qualidade do ar, se necessário melhor a ventilação;	Silva & Moreira (2021).
	• Fisioterapia/cinesiterapia respiratória;	Bendle & Laddie, (2019) Feio (2016a); Jassal (2017); Ortiz-Campoy (2021) citando Hully et al. (2020); Silva & Moreira (2021).
	• Aspiração de secreções (nasal ou oral), se necessário;	Bendle & Laddie (2019); Heneghan (2020); Jassal (2017).
	• Otimização do posicionamento;	Feio (2016a); Heneghan (2020); Silva & Moreira (2021).
	• Drenagem postural, se indicado;	Bendle & Laddie (2019); Feio (2016a); Jassal (2017).
	• Nebulização com soro fisiológico ou hipertônico, se indicado;	Bendle & Laddie (2019); Feio (2016a); Jassal (2017).
	• Cough assist.	Jassal (2017).

3. MODELO TEÓRICO

Torna-se essencial sustentar a construção deste projeto de aprendizagem em modelos teóricos de enfermagem orientadores da visão adotada sobre o cliente e a família no decorrer dos ensinamentos clínicos e, simultaneamente, na linguagem utilizada ao longo da redação do projeto e, posteriormente, no relatório de estágio. Deste modo, os modelos teóricos selecionados são a Teoria dos Sistemas de Betty Neuman e o Modelo de Parceria nos Cuidados de Anne Casey que serão explorados seguidamente.

3.1 Teoria dos Sistemas de Betty Neuman

A Teoria dos Sistemas de Betty Neuman, podendo ser adaptada a diferentes contextos de cuidados, será uma ferramenta orientadora na avaliação e intervenção na criança/adolescente com necessidades paliativas e família. Esta teoria teve por base diversas teorias já amplamente aceitas na comunidade científica, tais como: a Teoria Geral dos Sistemas que descreve os organismos enquanto sistemas abertos em interação; a Teoria da Gestalt que descreve a homeostase; a filosofia Marxista que defende as partes são influenciadas pelos todos maiores; o conceito de *stress* e stressores, de Selye, enquanto fatores que induzem uma resposta positiva negativa ou neutra e, por último, os níveis de prevenção do Modelo Conceptual de Caplan (Freese, 2004; Marland & McGhee, 2014).

Os principais pressupostos desta teoria são: Enfermagem, Pessoa, Saúde e o Ambiente. A pessoa ou sistema de cliente é visto como um todo cujas partes estão em interação dinâmica entre as variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais e é aberto em interação recíproca com o ambiente (Freese, 2004). O sistema é representado pela autora num diagrama circular com as diferentes componentes (p.12 do **Apêndice VII**) composto círculo central – “estrutura básica ou nuclear” que remete para fatores básicos de sobrevivência comuns aos seres vivos (ex.: estrutura genética, forças e fraquezas dos órgãos, etc.). Seguindo do proximal para o distal, surgem as “linhas de resistência” que são ativadas quando a linha de normal de defesa é invadida e protegem a estrutura básica (ex.: sistema imunitário); segue-se a “linha normal de defesa” que representa o estado de estabilidade que inclui

os mecanismos de *coping*, estilo de vida e estadios de desenvolvimento e é o padrão usado para avaliar desvios do estado de saúde e bem-estar; e, por último, as “linhas flexíveis de defesa” que detêm de fatores protetores das diferentes variáveis e funcionam como “pára-choques” para o sistema do cliente, protegendo da invasão dos stressores, mas pode ser afetado num curto espaço de tempo (Freese, 2004). Os stressores, por sua vez, podem ser classificados como intrapessoais (do próprio), interpessoais (na relação com os outros: expectativas e funções) ou extrapessoais (externos como a situação financeira) (Freese, 2004). A reação ao *stressor* pode variar entre alerta, resistência e exaustão (Marland & McGhee, 2014). Como referido, a Intervenção de enfermagem é descrita nos três níveis de prevenção: a nível primário como a intervenção face a um potencial *stressor*, sentido do fortalecimento da linha flexível de defesa; a nível secundário, ocorre quando já existe uma reação ao *stressor* e a intervenção visa a estabilização do sistema pelo fortalecimento das linhas interna de resistência e, por último, a nível terciário que visa o reajustamento ou estabilidade ótima (possível) do sistema, prevenindo reaparecimento da reação (Freese, 2004).

3.2 Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey

Como ilustrado ao longo do projeto o apoio à família é um dos pilares fundamentais dos CP, particularmente no âmbito da criança e do adolescente, nomeadamente na identificação dos sintomas e no sofrimento associado aos mesmos. O Modelo de Parceria nos Cuidados de Anne Casey, vem reforçar a importância da parceria cuidado à criança/adolescente com necessidades paliativas e orientar futuramente a autora na sua consecução.

Este modelo foi desenvolvido pela autora entre 1984 e 1988, surgindo a primeira publicação em 1988, enquanto exercia enfermagem no serviço de oncologia pediátrica no *Great Ormond Street Hospital* e lecionava na *Charles West School of Nursing* (Duffy, 2014). A filosofia do modelo assenta do princípio de que os pais são os melhores cuidadores da criança doente ou saudável e que, sempre que necessário, podem necessitar de diferentes níveis de ajuda dos profissionais de saúde, sendo perceptível a influência do Modelo Orem (Duffy, 2014). Neste sentido, a autora define dois tipos de cuidados: os cuidados familiares que remetem os cuidados diários à criança no âmbito da satisfação das suas necessidades, que podem ser prestados pelo enfermeiro quando

necessário; e os cuidados de enfermagem - cuidados complementares aos da família ou “extra”, face às necessidades específicas da sua situação de saúde ou de desenvolvimento, no sentido maximizar o seu potencial e que podem igualmente ser prestados pela criança ou pela família quando capacitadas (Duffy, 2014).

O modelo teórico assenta em cinco conceitos principais: a criança, a família, a saúde, o ambiente e a enfermagem. A criança é definida como um indivíduo único em crescimento e desenvolvimento físico, emocional, social e espiritual. A família surge nesta teoria como o grupo que assume a responsabilidade de ajudar a criança e faz a mediação entre a criança e o ambiente. A estrutura, a dinâmica e as relações familiares podem influenciar a capacidade de cuidar da criança, pelo que, devem ser aspetos a ser considerados, não descurando a criança do foco central dos cuidados.

4. PLANEAMENTO DO ENSINO CLÍNICO

Este capítulo enquadra-se na etapa *Plan* do ciclo PDCA (OE, 2013) e remete para a operacionalização do projeto de aprendizagem, com vista ao desenvolvimento das competências comuns do EE e específicas do EEER e, paralelamente, as competências inerentes à atribuição do grau de mestrado no decorrer dos ensinamentos clínicos com relatório a realizar no terceiro semestre. Neste sentido, foram delineados os seguintes objetivos gerais a desenvolver ao longo dos ensinamentos clínicos:

1. Desenvolver competências comuns do Enfermeiro Especialista no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, da gestão, da melhoria contínua de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.
2. Desenvolver competências específicas do EEER na área da reabilitação motora, sensorial, cognitiva, cardiorrespiratória, de alimentação, da eliminação e da sexualidade.
3. Desenvolver competências específicas do EEER no cuidado à criança/adolescente e família com necessidades paliativas.

No âmbito do objetivo geral 1 e alinhados às Competências Comuns do EE da OE (2019), foram traçados os seguintes objetivos específicos:

- Compreender a dinâmica organizacional dos contextos de prática de cuidados, nomeadamente ao nível da gestão e liderança.
- Desenvolver competências no âmbito do processo de tomada de decisão no exercício profissional especializado na área da enfermagem de reabilitação, suportado nas normas legais, princípios éticos e deontologia profissional.
- Desenvolver uma prática de cuidados baseada na evidência e colaborar com a equipa em projetos de melhoria contínua, promovendo a segurança e a qualidade dos cuidados, particularmente no âmbito da intervenção junto da criança/adolescente e família com necessidades paliativas.
- Desenvolver competências de gestão dos cuidados e de supervisão, adequadas ao contexto de ensino clínico.

Dos objetivos gerais 2 e 3, remetendo mais especificamente para as Competências Específicas do EEER, foram delineados os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver competências na avaliação especializada, identificando necessidades de intervenção do EEER ao longo do ciclo de vida em contexto hospitalar e comunitário, particularmente na criança/adolescente com necessidades paliativas.
- Desenvolver planos de cuidados de enfermagem de reabilitação com base no processo de Enfermagem sustentado na Teoria dos Sistemas da Betty Neuman.
- Desenvolver planos de reabilitação no âmbito controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança/adolescente com necessidades paliativas em contexto hospitalar e na comunidade.
- Desenvolver competências no âmbito da intervenção junto da pessoa com deficiência ou limitações à atividade, potenciando reinserção social, particularmente na criança/adolescente e família com necessidades paliativas.
- Desenvolver competências na intervenção especializada na criança/adolescente dependente de tecnologia, particularmente na assistência ventilatória, no domicílio.
- Elaborar, implementar e avaliar programas de treino motor, cardíaco e respiratório, maximizando a funcionalidade do cliente.

Foram concomitantemente planeadas atividades para cada um dos objetivos acima mencionados, bem como os respetivos indicadores de resultado e recursos humanos, materiais, físicos e temporais a mobilizar nos Contextos de Prática Clínica (CPC) com vista à concretização dos mesmos, como apresentado no **Apêndice IV**. De reforçar que as atividades apresentadas se encontram sustentadas nos conhecimentos desenvolvidos ao longo das UC nestes dois semestres e na informação analisada na construção deste projeto.

Relativamente aos CPC previstos para a realização dos ensinamentos clínicos serão, a nível hospitalar, a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) e a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) do [REDACTED], a aguardar confirmação e na comunidade, a Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) [REDACTED] do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) [REDACTED], confirmado recentemente. A duração total dos Ensinamentos Clínicos é de 18 semanas, estando previsto iniciar a 26 setembro, em contexto hospitalar com a duração de 9 semanas, seguida de uma semana de observação no [REDACTED] e se possível

uma visita ao Castelo, seguida de 8 semanas na ECCI [REDACTED]. Esta calendarização, bem como a calendarização das atividades desenvolvidas ao longo da UC, encontram-se ilustradas no Cronograma, disponível no **Apêndice V**.

Devido ao atraso na confirmação dos locais de estágio, pelas respetivas entidades não foi possível realizar as visitas previstas, pelo que, a caracterização não poderá ser realizada. Sendo, contudo, previsível o contacto com crianças/adolescentes com CCC, elegíveis para CPP: na UCIP decorrente de episódios agudização em crianças com DCC e no [REDACTED] e na UMAD e na ECCI [REDACTED] pela intervenção no domicílio

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração deste projeto de aprendizagem constituiu uma etapa importante para futura operacionalização nos ensinamentos clínicos a realizar no terceiro semestre, nomeadamente, do ponto de vista conceptual através da descrição e problematização da temática na qual sustentou a definição dos objetivos e o planeamento das atividades, projetando o desenvolvimento das competências comuns de EE e específicas do EEER da OE e das competências associadas ao grau de mestre previstas nos descritores de Dublin.

A temática em estudo remete para as intervenções autónomas do EEER na função respiratória, sendo considerada uma área de investigação emergente pelo colégio de especialidade de ER OE (2014) que, a par da escassez de evidência nas intervenções de reabilitação no controlo dos sintomas respiratórios na criança/adolescente com necessidades paliativas verificada na RSL realizada, fundamenta pertinência académica do mesmo. Neste sentido, a aplicação deste projeto será uma mais-valia na produção e divulgação de conhecimento na área de ER, particularmente na intervenção do EEER no controlo dos sintomas respiratórios, caracterizados pela elevada prevalência e impacto na funcionalidade e na qualidade de vida na criança/adolescente e família com necessidades paliativas.

Não obstante, os objetivos e as atividades propostas enquadram-se nos pilares dos CP: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho de equipa (Neto, 2016), ambicionado que a elaboração do relatório permita traçar um perfil da intervenção do EEER na criança/adolescente e família com necessidades paliativas, uma vez que, o seu potencial de intervenção vai além do controlo de sintomas. O EEER, integrado na equipa multidisciplinar de CP, contribuiu “na manutenção e reabilitação das capacidades físicas e psíquicas dos doentes, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida” (Santos et al., 2014 p.177) e ajuda “a criança a desenvolver-se em todos os seus aspetos, ultrapassando barreiras, sem nunca esquecer a sua idade, a necessidade de ser amada, aceite, de brincar, de estar com a sua família, de aprender, de se integrar na escola e de se desenvolver com os seus pares” (França et al., 2021, p. 151).

Reforçar que a autora possui formação básica em CPP e experiência profissional na área dos CP Perineonatais, permitindo intervir até este segundo nível de cuidados – cuidados paliativos generalizados, o que será uma mais-valia na operacionalização do projeto (Benini et al., 2022).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, T., Durão, S. & Teves, C. (2019). *Relatório de Outono 2019*. Capelas, M. (Coord.) (Observatório Português para os Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa Secção - Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos). Acedido em: <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4221/file>
- Aromataris, E. & Munn, Z. (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. Australia: JBI. Acedido a 6/01/2021. Disponível em <https://synthesismanual.jbi.global>.
- Bambino Gesù Ospidal Pediatrico & Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (2021). *Carta de direitos da criança incurável*. Vaticano: Bambino Gesù Ospidal Pediatrico.
- Bendle, L., & Laddie, J. (2019). Symptomatic palliative care for children with neurodisability. *Paediatrics and Child Health*, 29(10), 431-435.
- Benini, F., Pappadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., ... Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Chambers, L. (2018). *A guide to children's palliative care supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening*. (4ª Ed.). Bristol: Together for Short Lives.
- Cordeiro, M. & Menoita, E. (2012). *Manual de boas práticas na reabilitação respiratória: conceitos, princípios e técnicas*. Loures: Lusociência.
- Duffy, T. (2014). Chapter 25: Anne Casey. In Duffy, T., Donnell, A., & Snowden, A. (Eds). *Pioneering Theories in Nursing*. Andrews UK.
- Feinstein, J. A., Feudtner, C., Valuck, R. J., Fairclough, D. L., Holstein, J. A., Samay, S., & Kempe, A. (2020). Identifying important clinical symptoms in children with severe neurological impairment using parent-reported outcomes of symptoms. *JAMA pediatrics*, 174(11), 1114-1117.
- Feio, M. (2016). Dispneia. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Ed.) (pp. 219-229). Lisboa: Faculdade de Medicina.

- Feio, M. (2016a). Tosse. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Ed.) (pp. 231-238). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC pediatrics*, 14(1), 1-7.
- Feudtner, C., Nye, R., Hill, D. L., Hall, M., Hinds, P., Johnston, E. ... Wolfe, J. (2021). Polysymptomatology in Pediatric Patients Receiving Palliative Care Based on Parent-Reported Data. *JAMA Network Open*, 4(8), e2119730-e2119730.
- França, A., Castelhana, P., Sousa, S. M. & Capelas, M. L. (2021). Enfermagem de reabilitação à criança/adolescente em cuidados paliativo. In Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas*. (pp.149-153). Lisboa: Lidel.
- Freese, B. T. (2004). Capítulo 18 – Betty Neuman Modelo de Sistemas. In Tomey, A. & Alligod, M. (Coord.), *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra: Modelos e Teorias de Enfermagem*. (pp. 335-355). Loures: Lusociência.
- Galvão, C. & Pazes, C. (2016). Astenia/Fadiga. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Ed.) (pp. 211-217). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Gans, D., Hadler, M. W., Chen, X., Wu, S. H., Dimand, R., Abramson, J. M., Ferrell, B., Diamant, A. L., & Kominski, G. F. (2016). Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. *Journal of pain and symptom management*, 52(3), 329-335. Dóí: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020
- Heneghan, C., Byrne, M., Davidoff, K., Hauer, J., Jones, E., Murphy, T., Rabinowitz, E., ... & Ullrich, C. (2020). Pediatric Palliative Care Approach to Pain & Symptom Management. <https://pinkbook.dfc.org/assets/docs/blueBook.pdf>
- Jassal, S. S. (2017). *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care - The Rainbows Children's Hospice Guidelines*. (4ª Ed.). Bristol: Together for Short Lives.
- Jorge, L. L. (2014). Reabilitação em cuidados paliativos. In A. Costa & M. Othero (coord.), *Reabilitação em Cuidados Paliativos* (pp. 63 – 76). Loures: Lusodidacta.

- Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do internamento hospitalar em Portugal continental por crianças com doenças crónicas complexas (2011–2015). *Acta medica portuguesa*, 32(7-8), 488-498.
- Lei n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (2019). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2a Série - n.º 126 (6-02-2019). 4744-4750.
- Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019a). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2a Série - n.º 85 (03-05-2019). 13565-13568.
- Lei nº 52/2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1.ª série (N.º 172 de 5 de setembro de 2012), 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Looman, W. S., Park, Y. S., Gallagher, T. T., & Weinfurter, E. V. (2020). Outcomes research on children with medical complexity: A scoping review of gaps and opportunities. *Child: Care, Health and Development*, 46(1), 121-131.
- Lourenço, J., Moura, M. J., Paiva, M., Silva, R. & Vital, F. (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos). Acedido em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Marland, G. & McGhee, G. (2014). Chapter 18: Betty Neuman. In Duffy, T., Donnell, A., & Snowden, A. (Eds). *Pioneering Theories in Nursing*. Andrews UK.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Ed.) (pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model*. (5th ed.). Pearson.
- Oliveira, G. & Albuquerque, M. (2022). *Cuidados Paliativos Perineonatais O Essencial*. Rei dos Livros.

- Ordem dos Enfermeiros – Secção Regional Sul (2013). Guião para a organização de projetos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem – Programa Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.
- Ordem dos Enfermeiros - MCEER. (2015). Áreas Investigação Prioritárias Para a Especialidade De Enfermagem De Reabilitação. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ortiz-Campoy, S., Lirio-Romero, C., Romay-Barrero, H., Álvarez, D. M. C., López-Muñoz, P., & Palomo-Carrión, R. (2021). The role of physiotherapy in pediatric palliative care: a systematic review. *Children*, 8(11), 1043.
- Ouyang, N., Cai, R., Zhou, X., Huang, H., Qiu, X., & Liu, K. (2019). Effects of a group-based physical activity program for pediatric patients with cancer on physical activity and symptom experience: A quasi-experimental study. *Pediatric blood & cancer*, 66(11), e27965.
- Santos, A., Pêla, J., Ferreira, M. F. & Trindade, N. (2014). O Papel da Enfermagem de Reabilitação nos Cuidados Paliativos. In A. Costa & M. Othero (coord.), *Reabilitação em Cuidados Paliativos* (pp. 63 – 76). Loures: Lusodidacta.
- Silva, C. G. & Moreira, J. G. (2021). Sintomas Respiratórios. In Abejas, A.G. & Duarte, C. (coord.), *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel: Edições Técnicas, Lda.
- Thomson, J. E., Feinstein, J. A., Hall, M., Gay, J. C., Butts, B., & Berry, J. G. (2019). Identification of children with high-intensity neurological impairment. *JAMA pediatrics*, 173(10), 989-991. doi:10.1001/jamapediatrics.2020.2987
- Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., Cook, E. F., Kang, T. I., Rosenberg, A., ... Dussel, V. (2015). Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *Journal of Clinical Oncology*, 33(17), 1928-1935. doi: 10.1200/JCO.2014.59.1222
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide.

World Health Organization (2020). Palliative Care Key facts. Acedido em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Zernikow, B., Szybalski, K., Hübner-Möhler, B., Wager, J., Paulussen, M., Lassay, L., ... & Schmidt, P. (2019). Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: a repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period. *Palliative medicine*, 33(3), 381-391.

APÊNDICES E ANEXOS

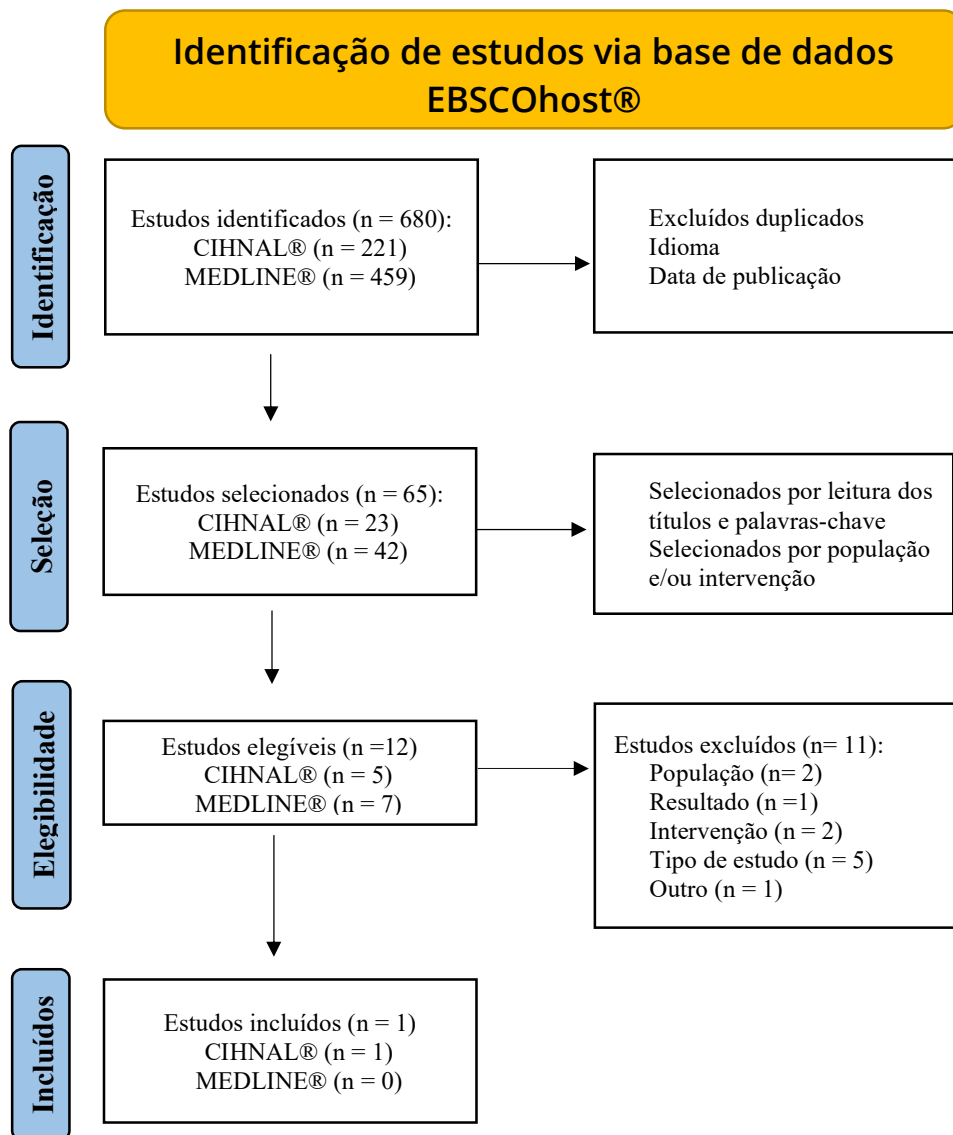
**APÊNDICE I - ESTRATÉGIA DE PESQUISA: LISTA DE PALAVRAS-
CHAVE E TERMOS EM LINGUAGEM INDEXADA**

APÊNDICE I – ESTRATÉGIA DE PESQUISA: LISTA DE PALAVRAS-CHAVE E TERMOS EM LINGUAGEM INDEXADA

	Palavras-chave Linguagem Natural	CINHAL <i>Subject Headings</i>	MEDLINE Termos MESH
População (P)	Criança/Child	Child	Child
	Cuidados Paliativos Pediátricos Pediatric Palliative Care	Pediatrics Hospice and Palliative Nursing Palliative Care Palliative Medicine	Palliative Nursing Palliative Care Palliative Medicine
Intervenção (I)	Reabilitação Rehabilitation	Rehabilitation Nursing Rehabilitation Pediatric Rehabilitation, Pulmonary Rehabilitation, Exercise Physical Therapy Therapeutic Exercise Home Rehabilitation Rehabilitation	Rehabilitation Nursing Rehabilitation Physical and Reahabilitation Medicine Exercise Therapy Treatment Outcome Respiratory Therapy
	Enfermagem Nursing	Nursing Interventions Nursing Outcomes Nursing Protocols	Nursing Nursing Care
Outcome (O)	Controlo sintomático Symptoms Control	Symptoms Signs and Symptoms Signs and Symptoms Respiratory	Signs and Symptoms

APÊNDICE II – PRISMA *DIAGRAM FLOW*

APÊNDICE II – PRISMA *Diagram Flow*



Adaptado Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021

**APÊNDICE III – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS ARTIGO
E1 OUYANG ET AL (2019)**

APÊNDICE III – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS ARTIGO E1 OUYANG ET AL (2019)

<u>Artigo E1 – Ficha de Leitura</u>	
Título	Effects of a group-based physical activity program for pediatric patients with cancer on physical activity and symptom experience: A quasi-experimental study
Ano	2019
Autores	Na Ouyang, Ruiqing Cai, Xuezheng Zhou, Haiying Huang, XingQiu, Ke Liu
Publicação	<i>Pediatric Blood & Cancer</i>
Tipo de Estudo	Estudo quase experimental
País do estudo	China
Objetivo do estudo	Examinar os efeitos da atividade física em grupo na melhoria da atividade física e mitigação do sofrimento dos sintomas em pacientes pediátricos com cancro.
Nº e Tipo de Participantes	Amostragem de conveniência: 57 pacientes pediátricos com cancro internados no centro oncológico foram incluídos no grupo de intervenção e outras 57 crianças com cancro com características similares à amostra do grupo de intervenção (idade, sexo e diagnóstico) de outros dois hospitais, constituíram o grupo de controlo.
Duração do Estudo	12 semanas
Intervenção	<p>Foi implementado um programa de atividade física nas crianças do grupo de intervenção, enquanto as crianças do grupo de controle receberam os cuidados <i>standard</i>.</p> <p>O programa consistiu numa sessão de educação e 12 sessões de atividade física em grupo, tendo sido desenvolvido pelo médico de reabilitação com apoio da equipa multidisciplinar no que concerne à padronização e segurança dos exercícios. Foram definidos critérios de estabilidade para a inclusão no programa.</p> <p>A sessão de educação tinha a duração de 20 a 30 minutos, era realizada pelo investigador do departamento de oncologia pediátrica, era direcionada a pacientes e cuidadores todos os sábados ao final do dia e eram</p>

	<p>abordados os seguintes tópicos: benefícios da atividade física, consequências da inatividade, os exercícios adequados a crianças com cancro por grupo etário, <i>guidelines</i> para a atividade física durante a hospitalização e o programa de exercício.</p> <p>As sessões de exercícios em grupo eram realizadas por grupos de 3 ou 4 crianças divididas por idade (4 a 6 anos, de 7 a 14 anos e de 15 a 18 anos), tinham a duração de 30-40 min (segundas, quartas e sextas-feiras), eram acompanhadas pelo assistente da investigação e incluíram as seguintes três seções e exercícios: aquecimento das articulações (repetições 5-10 vezes), exercícios de alongamento muscular (Simples: alongamento músculos e articulações dos membros; Movimentos do quadril e da cintura combinados com a resistência dos cintos elásticos ao redor do pulso e do braço; Movimentos da cintura e abdómen; Movimentos dos membros inferiores - força e flexibilidade do tornozelo; Duplos: rotação da bacia e flexão dos braços com a resistência dos cintos elásticos, alongamento duplo de membros inferiores - força e flexibilidade do tornozelo; Movimento de salto duplo) e arrefecimento (repetição os movimentos do aquecimento), acompanhados de música ambiente calma.</p> <p>O grupo de controlo recebeu o cuidado <i>standard</i> que incluiu tratamentos, cuidados de enfermagem e educação geral em saúde (ex.: dieta e exercício) sem programa de atividade física (educação sistemática e sessões de exercício em grupo).</p> <p>Excluídas as crianças que não aderiram ao programa pelo menos 1 mês.</p> <p>A atividade física e os sintomas foram medidos usando o <i>Children's Leisure Time Activities Study Survey-Chinese</i> (CLASS-C) e a <i>Memorial Symptom Assessment Scale 10-18</i> (MSAS 10-18) aplicadas em duas fases: numa fase inicial para determinar a linha de base relativamente à atividade física da criança e após a 12ª sessão de exercício nos grupos intervenção e controlo. A MSAS 10-18 nas crianças com idade ≥ 10 anos foi avaliada pelas próprias e dos 4 - 10 anos com ajuda dos cuidadores ou investigadores.</p>
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Não foram relatados eventos adversos ou complicações relacionados com a implementação do programa. - O grupo intervenção demonstrou diminuição na atividade física leve (1,6 - 2,9 MET) e aumento da atividade física moderada a vigorosa (≥ 3 MET).

	<p>- Embora não tenha havido diferença significativa no número de sintomas ou na pontuação total de experiência de sintomas entre os dois grupos, verificou-se uma diminuição/estabilização em alguns sintomas no grupo de intervenção após as 12 semanas de programa, enquanto no grupo de controlo houve um aumento.</p> <p>- Sintomas como: a dificuldade de concentração, falta de energia, sentir-se nervoso, náuseas, dificuldade em dormir, sentir-se triste, sentir-se irritável, alterações no sabor dos alimentos, perda de cabelo, prisão de ventre, sensação de que “eu não me pareço comigo mesma” e as mudanças na pele foram atenuadas por o programa PA baseado em grupo.</p>
Conclusões	Os resultados sugerem que a promoção da atividade física contribui para um aumento da atividade física e para o alívio do sofrimento associado aos sintomas físicos e psicológicos nos pacientes pediátricos com cancro durante o tratamento. Os serviços de oncologia devem conter uma sala para a prática de exercício físico.
Limitações	<p>A duração do estudo não permitiu avaliar os efeitos da atividade física a longo prazo.</p> <p>A utilização apenas da CLASS-C para classificar a atividade física das crianças pode ter sido uma limitação, pois estavam limitadas a fazer atividades <i>outdoor</i>, sugerindo em futuros estudos adicionar o pedómetro para a colheita de dados. Por último, relacionado com o princípio do consentimento informado, os participantes tinham conhecimento do estudo.</p>
Contributos para o estudo	<p>Relativamente aos sintomas em estudo, não se verificaram diferenças significativas entre o grupo intervenção e o grupo de controlo antes e após as 12 semanas de intervenção, havendo em ambos os sintomas e em ambos os grupos uma ligeira diminuição do score na última avaliação.</p> <p>Quanto à fadiga este assumia, no início do estudo uma prevalência significativa em ambos os grupos, sendo o terceiro sintoma mais prevalente no grupo de intervenção (com a mesma prevalência da irritabilidade, sendo os mais prevalentes a perda de apetite e alopecia) e o quarto no grupo de controlo (perda de apetite, vômitos e náuseas assumiam maior prevalência). Com a aplicação do programa de exercício físico, verificou-se uma redução do score da fadiga (1.62 ± 1.07 1.50 ± 0.87) o que assume maior relevância quando comparando com o grupo de controlo que com avançar da doença/tratamento aumentou (1.73 ± 1.26 1.89 ± 1.07).</p>

Referências Bibliográficas	Ouyang, N., Cai, R., Zhou, X., Huang, H., Qiu, X., & Liu, K. (2019). Effects of a group-based physical activity program for pediatric patients with cancer on physical activity and symptom experience: A quasi-experimental study. <i>Pediatric blood & cancer</i> , 66(11), e27965.
-----------------------------------	---

APÊNDICE IV – PLANEAMENTO DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES

APÊNDICE IV – PLANEAMENTO DOS OBJETIVOS E ATIVIDADES

Objetivos Gerais

2. Desenvolver competências específicas do EEER na área da reabilitação motora, sensorial, cognitiva, cardiorrespiratória, de alimentação, da eliminação e da sexualidade ao longo do ciclo vital.
3. Desenvolver competências específicas do EEER no cuidado à criança/adolescente com necessidades paliativas e família.

Competências Específicas do EEER

Competência J1 - Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados.

Objetivos Específicos	Atividades	Indicadores de Resultados
Desenvolver competências na avaliação especializada, identificando necessidades de intervenção do EEER ao longo do ciclo de vida em contexto hospitalar e comunitário, particularmente na	<ul style="list-style-type: none">• Realização de pesquisa com vista ao aprofundamento de conhecimentos acerca de instrumentos de avaliação para a idade pediátrica validados para a população portuguesa, técnicas de reabilitação pediátricas (motora, cognitiva, respiratória, etc.) e fisiopatologia na idade pediátrica (mediante as situações encontradas).• Entrevista ao cliente e família para colheita de dados com vista a caracterização das variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais, mobilizando estratégias de comunicação adequadas.• Treino e aperfeiçoamento do exame físico, da aplicação escalas e instrumentos de avaliação adequados, da técnica de auscultação e da interpretação dos exames complementares de diagnóstico.	<ul style="list-style-type: none">• Demonstra competências na avaliação especializada: colheita de dados pertinente, exame físico, auscultação, aplicação de escalas e outros instrumentos, consulta do processo clínico e interpretação dos exames complementares de diagnóstico.• Avalia o risco de alteração da funcionalidade a nível motor, sensorial, cognitivo, cardíaco e respiratório, da alimentação, da eliminação e da sexualidade.• Diagnostica precocemente as respostas

<p>criança/adolescente com necessidades paliativas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos <i>stressores</i> intrapessoais, interpessoais e extrapessoais do cliente, que interferem nos processos adaptativos no âmbito do desenvolvimento, de transições saúde/doença e/ou de incapacidade. • Identificação das necessidades específicas da criança/adolescente com necessidades paliativas, particularmente a nível físico, de desenvolvimento e sociais. • Avaliação do impacto da situação de saúde/doença no cliente e na família, particularmente na criança/adolescente com condição crónica complexa. • Discussão da avaliação efetuada com o cliente e a família e, em parceria, identificar necessidades e potenciais alterações decorrentes da situação de saúde/doença nos diferentes níveis. • Elaboração de diagnósticos de enfermagem com base na avaliação realizada. 	<p>humanas desadequadas, nomeadamente ao nível do desenvolvimento global da criança/adolescente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identifica os <i>stressores</i> intrapessoais, interpessoais e extrapessoais do cliente, que interferem nos processos adaptativos no âmbito do desenvolvimento, de transições saúde/doença e/ou de incapacidade. • Identifica necessidades de intervenção de ER nos três níveis de prevenção. • Envolve o cliente e família na avaliação realizada. • Discute e valida as avaliações e os respetivos diagnósticos com o/a enfermeiro/a orientador/a.
<p>Desenvolver planos de cuidados de enfermagem de reabilitação com base no processo de Enfermagem, sustentado na Teoria dos Sistemas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecimento de prioridades e definição de objetivos de atuação em parceria com o cliente/família a incluir no plano de cuidados. • Planeamento e implementação de intervenções para redução do risco/otimização da funcionalidade ao nível motor, sensorial, cognitivo, respiratório, cardíaco, de alimentação, de eliminação e sexualidade. • Desenvolvimento de estratégias e mobilizar os recursos disponíveis para potenciar as linhas de defesa e de resistência do 	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelece prioridades e define objetivos de intervenção. • Elabora planos de cuidados especializados, incluindo programas de reabilitação, mediante as necessidades e os riscos identificados, promovendo o restabelecimento do sistema. • Ensina, instrói e treina técnicas com a pessoa e família, sempre que aplicável,

<p>da Betty Neuman.</p>	<p>cliente, promovendo restabelecimento/potenciando a estabilidade do sistema.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ensino, instrução e treino do cliente e da família na utilização de produtos de apoio ou técnicas, promovendo o autocuidado/capacitação parental e fornecer suporte escrito (se aplicável). • Avaliação dos resultados obtidos, com recurso a indicadores sensíveis aos cuidados de reabilitação. • Atualização dos objetivos e do plano de reabilitação em parceria com o cliente e família, sempre que necessário. • Realização de registos, ilustrativos da especificidade das intervenções e mobilizando uma linguagem adequada. • Discussão e validação com o/a enfermeiro/a orientador/a as intervenções planeadas e respetiva a implementação, avaliação e registo. 	<p>promovendo o autocuidado e a capacitação parental.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avalia os resultados das intervenções implementadas e reformula o plano sempre que necessário. • Desenvolve um cuidado centrado no cliente e na família. • Efetua os respetivos registos de forma adequada. • Discute e valida as intervenções especializadas planeadas com o/a enfermeiro/a orientador face às necessidades e riscos identificados, bem como, a respetiva avaliação e registo.
<p>Desenvolver planos de reabilitação no âmbito controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança/adolescente com necessidades paliativas em contexto hospitalar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação, em parceria com a criança/adolescente e família, da presença de fadiga, dispneia e tosse e respetivo impacto na funcionalidade. • Orientação da criança/adolescente e família para a identificação precoce de sinais de agudização. • Identificação, em parceria com a criança/adolescente e família, de eventuais fatores predisponentes ou agravantes dos sintomas respiratórios: fadiga, dispneia e tosse. • Implementação, em parceria com a criança/adolescente e família, de estratégias na minimização/eliminação dos fatores predisponentes ou agravantes dos sintomas respiratórios: fadiga, 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica os fatores predisponentes ou agravantes dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) e implementa estratégias na minimização/eliminação dos mesmos. • Orienta a criança/adolescente e família para identificação e minimização/eliminação de eventuais fatores predisponentes/gravantes dos sintomas respiratórios. • Orienta a criança/adolescente e família

<p>e na comunidade.</p>	<p>dispneia e tosse.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilização de estratégias de promoção à adesão ao regime terapêutico, tais como, relação terapêutica, parceria nos cuidados, educação para saúde, adequação da esperança, gestão de expectativas, entre outras. • Ensino, instrução e treino da criança/adolescente e família na técnica de administração de terapêutica inalatória. • Planeamento e implementação de intervenções no controlo da fadiga na criança/adolescente com necessidades paliativas, nomeadamente programas de exercício físico individualizados. • Planeamento e implementação de intervenções no controlo da dispneia na criança/adolescente com necessidades paliativas, nomeadamente, técnicas de relaxamento, posicionamento terapêutico, exercícios respiratórios, entre outras. • Planeamento e implementação de intervenções no âmbito do controlo da tosse na criança/adolescente com necessidades paliativas, nomeadamente técnicas de limpeza das vias aéreas. • Ensino, instrução e treino de estratégias para controlo da fadiga, dispneia e tosse na criança/adolescente com necessidades paliativas e família, promovendo a continuidade e segurança dos cuidados. • Avaliação em parceria com a criança/adolescente e a família da efetividade das intervenções no controlo da fadiga, dispneia e tosse. • Discussão e validação com o/a enfermeiro/a orientador/a da avaliação realizada, das intervenções planeadas e da respetiva 	<p>para a identificação precoce de sinais de agudização.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobiliza estratégias de promoção à adesão ao regime terapêutico. • Ensina, instrói e treina a criança/adolescente e família na técnica de administração de terapêutica inalatória. • Planeia e implementa intervenções no controlo da fadiga, dispneia e tosse. • Mobiliza estratégias na promoção da adesão ao plano terapêutico. • Ensina, instrói e treina a criança/adolescente e família na implementação de técnicas para o controlo da fadiga, dispneia e tosse. • Avalia os resultados das intervenções (parâmetro vitais, observação, comunicação com a criança/adolescente e família). • Discute e valida com o/a enfermeiro/a orientador as intervenções planeadas e respetiva implementação e avaliação no controlo da fadiga, tosse e dispneia da criança/adolescente. • Realização de estudo de caso e
-------------------------	---	--

	<p>implementação, avaliação e registo.</p> <ul style="list-style-type: none"> Realização de estudo de caso de uma criança/adolescente com critérios de elegibilidade para cuidados paliativos com sintomas respiratórios e respetivo plano de cuidados. 	respetivo plano de cuidados.
--	--	------------------------------

Competência J2 - Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania.

Objetivos Específicos	Atividades	Indicadores de Resultado
<p>Desenvolver competências no âmbito da intervenção junto da pessoa com deficiência ou limitações à atividade, potenciando reinserção social, particularmente na criança com necessidades paliativas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Realização de treinos de AVD com recurso a produtos de apoio, quando indicado. Ensino, instrução e treino do cliente/família no âmbito da utilização de produtos de apoio, sempre que indicado. Orientação na adaptação do ambiente, particularmente no domicílio, promovendo a segurança e a acessibilidade, relacionado com alteração da funcionalidade a nível motor, sensorial, cognitivo, cardíaco, respiratório, alimentação, da eliminação e da sexualidade. Colaboração na sensibilização de grupos e/ou da comunidade para a inclusão social, particularmente no âmbito da criança com condição crónica complexa e família. Mobilização dos recursos da comunidade existentes com vista a promover a participação social. Discussão e validação com o/a enfermeiro/a orientador/a os treinos de AVD planeados e realizados e a respetiva necessidade 	<ul style="list-style-type: none"> Realiza treinos de AVD com recurso a produtos de apoio, quando indicado. Ensina, instrói e treina o cliente/família para a utilização de produtos de apoio. Orienta na adaptação do ambiente, promovendo a segurança e a acessibilidade, relacionado com alterações da funcionalidade aos diferentes níveis. Discute e valida com o/a enfermeiro/a orientador/a os treinos de AVD e a respetiva necessidade de produtos de apoio, bem como, as adaptações do ambiente.

	de produtos de apoio, bem como, as adaptações do ambiente.	
Desenvolver competências na intervenção especializada na criança/adolescente dependente de tecnologia, particularmente na assistência ventilatória no domicílio.	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação das condições da habitação e orientação na respetiva adaptação para garantir a segurança na utilização dos dispositivos. • Avaliação do impacto da dependência de tecnologia da criança/adolescente na família, nomeadamente o risco de sobrecarga do cuidador. • Avaliação do impacto da dependência de tecnologia na criança/adolescente, nomeadamente no bem-estar, no crescimento, desenvolvimento e participação social. • Delineação e implementação de estratégias, em parceria com a criança/adolescente e a família com vista à minimização do impacto da dependência de tecnologia (promoção do desenvolvimento da criança, promoção da readaptação da esperança e da capacitação parental, monitorização do risco de sobrecarga do cuidador). • Conhecimento das principais modalidades ventilatórias utilizadas na ventilação domiciliária em crianças/adolescentes. • Manuseio adequado dos equipamentos e dispositivos médicos dos quais a criança depende no domicílio, particularmente no âmbito da assistência ventilatória. • Ensino, instrução e treino da criança/adolescente e família, no manuseio e cuidados de manutenção dos equipamentos e dispositivos, em parceria com os delegados das empresas das respetivas marcas, e fornecimento de suporte escrito, se adequado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Avalia o domicílio e orienta nas adaptações necessárias, tendo em vista a segurança da criança/adolescente e família. • Avalia o impacto da dependência de tecnologia na criança/adolescente e na família e delinea estratégias no sentido de uma readaptação segura e saudável. • Conhece as principais modalidades ventilatórias utilizadas na ventilação domiciliária da criança/adolescente e manuseia adequadamente os respetivos equipamentos e dispositivos. • Ensina, instrói e treina a criança/adolescente e família no manuseio e manutenção dos equipamentos e dispositivos. • Avalia e interpreta sinais de alarme na criança/adolescente sob ventilação domiciliária. • Executa a técnica de posicionamento terapêutico, bem como, técnicas respiratórias e de limpeza da via aérea, adequando às características da

	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação dos sinais de ventilação eficaz ou ineficaz e outros sinais de alarme (parâmetros vitais, coloração para pele, movimentação do tórax, alarmes dos equipamentos) e respetiva interpretação. • Execução de técnica de posicionamento na otimização da ventilação. • Execução de técnicas respiratórias e de limpeza da via aérea no domicílio, adequando às características da criança/adolescente (ex. dissociação dos tempos respiratórios, uso da palhinha, bolas de sabão, treino da tosse, entre outras). • Ensino, instrução e treino da criança/adolescente e família nos cuidados essenciais face à situação de dependência da ventilação no domicílio, tais como: técnica de posicionamento, exercícios respiratórios, técnicas de limpeza das vias aéreas (ex.: treino da tosse, higiene nasal, entre outros), aspiração de secreções, sinais de alarme, intervenções de emergência, entre outros. • Orientação do adolescente/família no sentido de proceder ao registo escrito com a calendarização das consultas e visitas domiciliárias e periodicidade das intervenções específicas. • Orientação da família no sentido de ter sempre uma mala preparada para as saídas de casa. • Encaminhamento e articulação com outras especialidades e/ou níveis de cuidados, mediante a necessidade. • Mobilização e articulação com eventuais recursos da comunidade com vista à promoção da participação social da criança/adolescente e da família. 	<p>criança/adolescente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ensina, instrói e treina a criança/adolescente e família nos cuidados essenciais face à situação de dependência da ventilação no domicílio, na prevenção de complicações e otimização da ventilação. • Orienta da família no sentido de proceder ao registo escrito da calendarização das consultas, visitas domiciliárias e periodicidade dos cuidados específicos. • Orienta a família para a importância de ter uma mala preparada para saídas de casa. • Encaminha/articula com outras especialidades e/ou níveis de cuidados, mediante a necessidade. • Mobiliza/articula com eventuais recursos da comunidade; • Discute e valida com o/a enfermeiro/a orientador/a os as avaliações realizadas, as propostas de encaminhamento, bem como, as intervenções planeadas e respetiva
--	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação dos resultados obtidos, com recurso a indicadores sensíveis aos cuidados de reabilitação, tais como otimização da ventilação. • Discussão e validação com o/a enfermeiro/a orientador/a das avaliações realizadas e das intervenções planeadas e respetiva implementação e avaliação, no âmbito da intervenção no domicílio junto da criança/adolescente dependente de tecnologia e família. 	implementação.
--	---	----------------

Competência J3 - Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.

Objetivo Específico	Atividades	Indicadores de Resultado
Elaborar, implementar e avaliar programas de treino motor, cardíaco e respiratório, maximizando a funcionalidade do cliente.	<ul style="list-style-type: none"> • Participação na elaboração, junto com o/a enfermeiro/a orientador/a, de planos de reabilitação das funções cardíaca, respiratória e motora, face às necessidades dos clientes. • Ensino, instrução e treino programas de exercício físico, no sentido de maximizar o desempenho motor, cardíaco e respiratório, considerando as características individuais de cada cliente e os objetivos definidos em parceria com o mesmo. • Delineação de estratégias com vista a promoção da saúde, a prevenção de acidentes e à reabilitação, capacitando para a autogestão da sua condição de saúde/doença, promovendo a integridade do sistema do cliente. • Avaliação dos resultados obtidos e reestruturação dos programas, se necessário. • Discussão e validação com o/a enfermeiro/a orientador/a dos planos de reabilitação funções cardíaca, respiratória e motora, face às necessidades dos clientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participa na elaboração, junto com o/a enfermeiro/a orientador/a, de planos de reabilitação das funções cardíaca, respiratória e motora, face às necessidades dos clientes. • Ensina, instrói e treina o cliente e a família no âmbito de programas de exercício físico, considerando as características de cada cliente e os objetivos a atingir, potenciando a maximização do desempenho motor, cardíaco e respiratório. • Avalia os resultados obtidos e reestruturação dos programas, se necessário. • Discute e valida com o/a enfermeiro/a

		orientador/a os respetivos planos de reabilitação individualizados.
Objetivo Geral		
1. Desenvolver competências comuns do Enfermeiro Especialista no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, da gestão, da melhoria contínua de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.		
Competências Comuns do EE		
A - Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal		
Objetivos Específicos	Atividades	Indicadores de Resultados
Desenvolver competências no âmbito do processo de tomada de decisão no exercício profissional especializado na área da enfermagem de reabilitação, suportado nas normas legais, princípios éticos e deontologia	<ul style="list-style-type: none"> • Realização de pesquisa acerca dos direitos da criança/adolescente com condição crónica complexa e família. • Identificação da missão, da filosofia de cuidados e dos valores orientadores do exercício profissional nos diferentes Contextos de Prática de Cuidados (CPC). • Orientação da tomada de decisão no exercício profissional nos princípios e valores éticos e deontológicos e normas legais, bem como, no conhecimento do cliente e família, assegurando o respeito pelos seus valores, hábitos, crenças e desejos. • Mobilização da reflexão com foco nos processos de tomada de decisão, na construção dos estudos de caso e jornal de aprendizagem, ao longo dos ensinamentos clínicos. • Delineação em parceria com o cliente/família estratégias de resolução de problemas, nomeadamente no âmbito da complexidade da intervenção junto da criança/adolescente com necessidades paliativas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhece a missão, filosofia de cuidados e valores orientadores dos CPC. • Conhece e age em conformidade com as normas legais. • Conhece os direitos da criança/adolescente com condição crónica complexa e promove o seu cumprimento. • Orienta a tomada de decisão assente nos princípios éticos e deontológicos. • Reflete acerca dos processos de tomada de decisão inerentes à intervenção do EEER nos estudos de caso e no jornal de aprendizagem. • Delineia técnicas de resolução de problemas em parceria com o

profissional.	<ul style="list-style-type: none"> Realização de sessão sensibilização da equipa/grupo/comunidade para a complexidade das necessidades da criança em família em cuidados paliativos pediátricos/condição crónica complexa, se identificada necessidade. 	<p>cliente/família.</p> <ul style="list-style-type: none"> Realiza uma sessão de sensibilização na temática dos CPP dirigida à equipa/grupo/comunidade, se identificada necessidade.
---------------	--	---

B - Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade

D - Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Objetivos Específicos	Atividades	Indicadores de Resultados
Desenvolver uma prática de cuidados baseada na evidência e colaborar com a equipa em projetos de melhoria contínua, promovendo a segurança e a qualidade dos cuidados, particularmente no âmbito da intervenção junto	<ul style="list-style-type: none"> Realização da RSL no âmbito da realização deste projeto. Realização de Estágio de observação no [REDACTED] no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Entrevista a EEER peritos no âmbito da intervenção em CPP. Realização de Jornal de Aprendizagem no âmbito da intervenção do EEER na criança/adolescente com necessidades paliativas e família, procedendo ao confronto entre a informação colhida pela observação e entrevista aos EEER e o levantamento das intervenções realizado na RSL. Mobilização da reflexão e do pensamento crítico como meio privilegiado na aprendizagem, nomeadamente no sentido do autoconhecimento, contribuindo para uma maior consciencialização da influência das características pessoais na prática profissional. Identificação e colaboração em eventuais projetos de melhoria 	<ul style="list-style-type: none"> Realiza a RSL com base na metodologia de investigação. Realiza estágio de observação no [REDACTED] e entrevistas a EEER peritos em CPP, a considerar na realização do respetivo Jornal de Aprendizagem. Adota uma prática reflexiva no âmbito da aprendizagem e do autoconhecimento. Identifica e colabora com a equipa em eventuais projetos de melhoria da qualidade nos CPC. Integra a evidência na prática de cuidados. Identifica lacunas no conhecimento e/ou na prática de enfermagem,

<p>criança/adolescente com necessidades paliativas e família.</p>	<p>da qualidade nos CPC.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Integração na prática de cuidados da melhor evidência científica e guias de boas práticas no âmbito da qualidade e segurança dos cuidados. • Identificação de lacunas no conhecimento e /ou na prática de enfermagem, particularmente no âmbito da intervenção junto da criança/adolescente com necessidades paliativas, e contribuição para a melhoria da qualidade dos cuidados a estas crianças/adolescentes, promovendo a prática baseada evidência científica. • Desenvolvimento de uma prática sensível à identidade cultural e às necessidades espirituais e promoção da respetiva sensibilização. • Identificação de situações de risco e atuação no sentido da prevenção de acidentes e/ou minimização do dano. • Aplicação dos princípios da ergonomia e tecnológicos para evitar danos aos profissionais e aos utentes. 	<p>particularmente no âmbito da intervenção junto da criança/adolescente com necessidades paliativas, e contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados a estas crianças/adolescentes, promovendo a prática baseada evidência científica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desenvolve uma prática sensível ao respeito pela identidade cultural e pelas necessidades espirituais e promove essa sensibilização. • Age em conformidade com os princípios de segurança do cliente, da equipa e do próprio.
---	---	--

C - Domínio da gestão dos cuidados

Objetivos Específicos	Atividades	Indicadores de Resultados
<p>Compreender a dinâmica organizacional dos contextos de prática de cuidados,</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Observação do espaço físico dos diferentes CPC onde se prevê a realização dos ensinios clínicos. • Observação e compreensão da intervenção do EEER nos CPC e da respetiva articulação com a equipa de enfermagem e multidisciplinar. • Integração na equipa multidisciplinar, conhecer e respeitar os 	<ul style="list-style-type: none"> • Integra eficazmente a equipa e o CPC, compreendendo as respetivas dinâmicas e estilos de liderança. • Conhece a intervenção do EEER nos diferentes níveis e respetiva articulação com a equipa.

<p>nomeadamente ao nível da gestão e liderança.</p> <p>Desenvolver competências de gestão dos cuidados e de supervisão, adequadas ao contexto de ensino clínico.</p>	<p>diferentes papéis.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compreensão da dinâmica organizacional e funcionamento dos CPC, nomeadamente ao nível da organização e gestão dos cuidados e da equipa de enfermagem e estilos de liderança. • Compreensão da organização ao nível intersectorial, nomeadamente na transição entre níveis de cuidados. • Observação e compreensão da intervenção da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte Cuidados Paliativos Pediátrica (EIHSCP-PE) e eventual colaboração de EEER. • Participação em, pelo menos, uma reunião da EIHSCP. • Realização de, pelo menos, uma visita domiciliária com a colaboração da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) • Compreensão da articulação da EIHSCP-PE e da ECSCP com os restantes serviços e entidades que participam na assistência à criança/adolescente com necessidades paliativas e família. • Consulta e análise de planos antecipatórios de cuidados das crianças/adolescentes em cuidados paliativos. • Participação nas reuniões de equipa de enfermagem (passagens de turno) e multidisciplinares e colaboração nas decisões de equipa. • Delegação de tarefas e respetiva supervisão. • Promoção de um ambiente positivo e de confiança, facilitador da aprendizagem. • Supervisão do cliente/família na consecução de tarefas, no âmbito dos treinos inerentes ao respetivo programa de 	<ul style="list-style-type: none"> • Compreende a intervenção e articulação da EIHSCP e respetiva colaboração do EEER. • Compreende a dinâmica na transição entre níveis de cuidados. • Participa em pelo menos uma reunião da EIHSCP-PE. • Participa em reuniões de equipa de enfermagem (passagens de turno) e multidisciplinares e colabora nas decisões de equipa. • Consulta e analisa planos antecipatórios de cuidados de crianças/adolescentes em CP. • Delega e supervisiona de tarefas junto da equipa multidisciplinar. • Promove um ambiente positivo e de confiança, facilitador da aprendizagem. • Supervisiona do cliente/família na consecução de tarefas, no âmbito dos treinos inerentes ao respetivo programa de reabilitação. • Encaminha e articula com outras especialidades e/ou serviços e/ou recursos da comunidade, sempre que necessário, assegurando a segurança
--	--	---

	<p>reabilitação.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encaminhamento e articulação para outras especialidades e/ou recursos da comunidade, sempre que necessário, assegurando a segurança na transição entre níveis de cuidados. • Elaboração de cartas de alta e/ou de transferência, assegurando a continuidade dos cuidados. 	<p>na transição entre níveis de cuidados.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elabora cartas de alta e/ou de transferência, assegurando a continuidade dos cuidados.
Recursos	Humanos	Orientadores clínicos EEER, equipa de enfermagem e multidisciplinar, professora orientadora, clientes/família, EIHSCP-PE, enfermeiros peritos e recursos da comunidade.
	Materiais	Bibliografia de referência (artigos científicos, programas e <i>guidelines</i> de reabilitação, manuais de reabilitação, documentos orientadores e regulamentos da OE, Modelo de Betty Neuman e de Anne Casey), documentos de apoio dos CPC (normas e procedimentos do serviço/institucionais e instrumentos de avaliação: escala da dor, de avaliação do desenvolvimento infantil e da qualidade de vida), processo clínico do cliente e respetivos exames complementares de diagnóstico e planos antecipatórios de cuidados de crianças/adolescentes em CP.
	Físicos	Contextos de ensino clínico: UCIP, UCIN e UMAD do [REDACTED], ECCI [REDACTED] ACES de [REDACTED].
	Temporais	Duração dos Ensinos Clínicos (cronograma Apêndice IV).

APÊNDICE V – CRONOGRAMA

ANEXO I - ESTRATÉGIA PESQUISA CINAHL



Sunday, June 26, 2022 8:11:49 AM

#	Consulta	Limitadores / Expansores	Última Execução Por	Resultados
S10	S4 AND S5 AND S7	Limitadores - Data de Publicação: 20100101- 20221231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Restringir por Language: - spanish Restringir por Language: - portuguese Restringir por Language: - english Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	221
S9	S4 AND S5 AND S7	Limitadores - Data de Publicação: 20100101- 20221231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	230
S8	S4 AND S5 AND S7	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	422
S7	S3 OR S6	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	1,014,536
S6	"nursing" OR (MH "Nursing Protocols") OR	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes	Interface - EBSCOhost Research Databases	791,586

	(MH "Nursing Interventions") OR (MH "Nursing Care Plans") OR (MH "Nursing Outcomes")	Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	
S5	S1 OR S2	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	750,944
S4	(MH "Symptom Control Behavior (Iowa NOC)") OR (MH "Symptoms") OR "Symptom control" OR (MH "Signs and Symptoms, Respiratory") OR (MH "Signs and Symptoms")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	12,242
S3	(MH "Rehabilitation") OR "rehabilitation" OR (MH "Rehabilitation, Pulmonary") OR (MH "Rehabilitation, Pediatric") OR (MH "Home Rehabilitation") OR (MH "Rehabilitation Nursing") OR (MH "Rehabilitation Exercise (Saba CCC)") OR (MH "Physical Therapy") OR (MH "Therapeutic Exercise")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	237,763
S2	(MH "Pediatrics") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Medicine") OR "Pediatrics Palliative Care"	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	66,092

S1	(MH "Child") OR "Child"	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	699,943
----	-------------------------	--	---	---------

ANEXO II - ESTRATÉGIA PESQUISA MEDLINE



Saturday, June 11, 2022 3:07:23 PM

#	Consulta	Limitadores / Expansores	Última Execução Por	Resultados
S13	S3 AND S7 AND S8	Limitadores - Data de Publicação: 20120101- 20221231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Restringir por SubjectMajor: - palliative care Restringir por SubjectAge: - all child: 0- 18 years Restringir por Language: - spanish; castilian Restringir por Language: - portuguese Restringir por Language: - english Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	459
S12	S3 AND S7 AND S8	Limitadores - Data de Publicação: 20120101- 20221231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Restringir por SubjectAge: - all child: 0- 18 years Restringir por Language: - spanish; castilian Restringir por Language: - portuguese Restringir por Language: - english Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	29,555

S11	S3 AND S7 AND S8	Limitadores - Data de Publicação: 20120101-20221231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Restringir por Language: - spanish; castilian Restringir por Language: - portuguese Restringir por Language: - english Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	44,450
S10	S3 AND S7 AND S8	Limitadores - Data de Publicação: 20120101-20221231 Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	45,857
S9	S3 AND S7 AND S8	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	105,821
S8	S4 OR S5 OR S7	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	2,527,594
S7	(MH "Nursing") OR "Nursing" OR (MH "Nursing Care")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	968,833
S6	(MH "Signs and Symptoms") OR "Symptoms control"	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa	757





		Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	
S5	(MH "Respiratory Therapy")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	6,945
S4	(MH "Rehabilitation") OR "Rehabilitation" OR (MH "Rehabilitation Nursing") OR (MH "Physical and Rehabilitation Medicine") OR (MH "Exercise Therapy") OR (MH "Treatment Outcome")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	1,609,815
S3	S1 OR S2	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	2,523,286
S2	(MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Medicine") OR "Pediatric Palliative Care" OR (MH "Hospice and Palliative Care Nursing")	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	61,618
S1	(MH "Child") OR "Child"	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - MEDLINE Complete	2,466,143

**ANEXO III - EXERCÍCIOS E APLICAÇÕES PARA PROMOVER O
RELAXAMENTO DA CRIANÇA**

ANEXO III - EXERCÍCIOS E APLICAÇÕES PARA PROMOVER O RELAXAMENTO DA CRIANÇA

Figura 1. Exercícios simples de yoga para crianças e sugestões de aplicações para o relaxamento (Heneghan, 2020)

**Exercise: Easy Relax/Wind Down yoga sequence:*

			
<i>Head Tilt/Rotations</i> can be done sitting / standing	<i>Seated Spinal Twist</i> seated on floor or chair	<i>Seated Cat/Cow</i> seated on floor or chair	<i>Forward Fold</i> on ground or bed with pillow props
Beginning w/ left ear touching left shoulder, circle head towards chest in clockwise rotation w/ eyes open or closed a few times and then reverse and repeat counterclockwise	In a comfortable seat, bring left hand to right knee, right hand behind you. Inhale extend spine upwards, exhale, twist deeper. Repeat, twisting to left.	Place both hands on knees. Inhale, pull chest through bent arms, providing a slight back bend. Exhale, round back, extending arms, gazing at your belly. Repeat.	Extend legs in front of you (w/ slight bend in knees if more comfortable). Place pillows on top of legs. Fold upper body & arms over pillows and breathe.

****Helpful Applications & Additional Resources:** There are many applications that offer additional resources and exercises related to mindfulness, meditation, yoga, self-hypnosis, breathing etc. These applications and more can be downloaded in the App Store.



Stop, Breathe, & Think



Headspace



Calm



Mind + Body

Apêndice II – Formulário de Recolha de Dados Sociodemográficos

Colheita de Dados Sociodemográficos e Caracterização Profissional

Identificação do participante codificada (preencher pela investigadora):

Sexo	Masculino ____	Feminino ____	Idade (anos):
Tempo de exercício profissional (anos)	Generalista:		EEER:
Tempo de exercício profissional em Pediatria (anos)	Generalista:		EEER:
No âmbito da sua experiência profissional, nos últimos 5 anos, com que frequência cuida de crianças com necessidades paliativas?	Diariamente: ____ Semanalmente: ____ Mensalmente: ____ 4 a 6 contactos por ano: ____ < a 4 contactos por ano: ____ Anualmente: ____		
Formação Complementar em Cuidados Paliativos (CP) ou CP Pediátricos (CPP)	Sim ____ Não ____	Se sim, Cursos Básico de CPP ____ Pós-graduação ____ Mestrado ____ Outra: _____	
Formação Complementar noutras áreas	Sim ____ Não ____	Se sim, Qual: _____	
Integra algum grupo ou desenvolve atividades especificamente no âmbito dos CPP.	Sim ____ Não ____	Se sim, Equipa de suporte em CP ____ Grupos de trabalho ____ Prática de cuidados/ações paliativas: ____ Outros: _____	
Outra informação que no âmbito do estudo lhe pareça pertinente (opcional).			

Apêndice III - Declaração de Consentimento Informado

Caro colega, o meu nome é Ana Rita Costa Ferreira Santos, encontro-me a frequentar o 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Enfermagem Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), sob orientação da Prof.^a Dr.^a Maria do Céu Sá, cujo Relatório de Estágio se intitula: *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios*.

As situações de doença crónica complexa ameaçadora da vida e da sua qualidade têm sido uma realidade crescente na população pediátrica e que se prevê continuar a aumentar. Neste sentido, tem sido abundante a produção de evidência no âmbito da prevalência de sintomas nesta população, dos quais os sintomas respiratórios são predominantes e com elevado impacto na qualidade de vida das crianças e famílias, traduzindo-se, deste modo, numa das necessidades de intervenção do EEER junto destas crianças. Não obstante, a produção de conhecimento no âmbito do controlo destes sintomas é escassa. Uma revisão sistemática da literatura realizada no âmbito do projeto de estágio com a questão de investigação: “Quais as intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação no controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança com necessidades paliativas?”, conduziu a apenas um estudo que reunisse os critérios de inclusão definidos.

Neste sentido, e sendo a assistência respiratória uma área de investigação considerada emergente pelo Colégio de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros (OE, 2015), solicitamos a sua participação para realização de entrevista semi-estruturada áudio-gravada para colheita de dados com o objetivo de identificar as intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação no controlo dos sintomas respiratórios (fadiga, dispneia e tosse) na criança com necessidades paliativas no âmbito da elaboração do Relatório de Estágio e eventual futura publicação de artigo científico.

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura, através da notificação da autora principal, sem qualquer consequência, sem necessitar de explicar as razões, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com a autora que lhe propõe a

Informação ao Participante e Formulário de Consentimento Informado participação neste estudo. O consentimento entretanto retirado não abrange os dados recolhidos e tratados até a essa data.

Este estudo não lhe trará nenhum risco ou encargo financeiro. Após a sua conclusão, poderá ter acesso aos principais resultados, se assim o desejar.

Será garantido o respeito pelo direito do participante à sua privacidade e à proteção dos seus dados pessoais, estando salvaguardado o anonimato.

Mais se informa, que não serão recolhidos quaisquer dados relacionados com a instituição à qual vincula o seu exercício profissional.

Caso necessite de mais informações sobre o estudo ou sobre os seus direitos ao participar, poderá entrar em contacto com a autora principal através do contacto telefónico 910979601 ou do correio eletrónico ana.ferreira@campus.esel.pt e N° OE 61834.

Grata pela atenção,

Ana Rita Santos

Eu, abaixo-assinado (nome completo do participante) _____
_____, compreendi a explicação que me foi fornecida por escrito acerca do estudo que se tenciona realizar. Tomei conhecimento dos objetivos, métodos, benefícios e riscos previstos, bem como a forma de aceder aos resultados do estudo.

Nestas circunstâncias, decido livremente participar neste estudo, tal como me foi apresentado pela autora do projeto e futuro Relatório de Estágio.

(Local) _____, ____ de _____ de 2023

Assinatura do participante _____

A autora principal:

Nome: _____

Assinatura: _____

Apêndice IV – Guião de Entrevista

Guião da Entrevista

De acordo com formulário de consentimento já apresentado e assinado, confirma que consente a gravação desta entrevista semi-estruturada, de acordo com o tema do meu relatório de estágio *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios?*

Como sabemos, fruto do crescente desenvolvimento científico e tecnológico, as situações crónicas complexas nas crianças têm vindo a aumentar, muitas vezes sem uma perspetiva de cura ou de resolução, conduzindo a uma necessidade de mudança na abordagem as estas situações que, apesar das inúmeras barreiras existentes, se enquadrariam em cuidados paliativos. E focando-nos nessas crianças e famílias, independentemente de estarem ou não referenciadas a equipas de cuidados paliativos, mas cuja complexidade da situação e das suas necessidades se enquadrariam nesse grupo, da sua experiência e conhecimento, qual é o contributo que o EEER pode trazer no cuidado a estas crianças e famílias?

De acordo com a pesquisa realizada na elaboração do projeto, os sintomas respiratórios, nomeadamente a tosse, dispneia e a fadiga, assumem uma prevalência muito significativa. Da sua experiência, qual é a sua perceção relativamente à prevalência destes sintomas? E o respetivo impacto no dia-a-dia e na qualidade de vida das crianças e das famílias?

A evidência científica no âmbito do controlo ou da gestão destes sintomas é de facto muito escassa, sobretudo produzida por EEER. Neste sentido, de acordo com o seu conhecimento e experiência profissional, no âmbito do controlo da tosse, da dispneia e da fadiga, pedia-lhe que partilhasse comigo que instrumentos, medidas, parâmetros utiliza na avaliação dos mesmos e que intervenções mobiliza para o seu controlo/gestão?

Apêndice V – Instrumento de Análise de Conteúdo

Indicador Geral de Análise		Unidades de	Unidades de	Unidades de
Categorias	Subcategorias	Registo	Contexto	Numeração
A - Avaliação dos sintomas respiratórios				
B - Fatores influenciam a tomada de decisão do EEER				
C - Intervenções do EEER no controlo dos sintomas respiratórios				

Apêndice VI – Grelha de Análise de Conteúdo

Indicador de Análise		Unidades de Registo	Unidades de	Numeração
Categorias	Subcategorias		Contexto	
A - Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório	A.1 Instrumentos de avaliação	<p>“eu utilizo a escala de Borg modificada para a avaliação da dispneia e acho que é um bom instrumento” (P1 linha 162 à 163);</p> <p>“desde cedo ensino-os a eles próprios a avaliarem a sua dispneia e a quantificarem-me a sua falta de ar e o seu cansaço de 0 a 10, (...) terem consciência do aumento progressivo desses sintomas” (P1 linha 169 à 172);</p> <p>“avaliar a falta de ar através da escala de Borg” (P1 linha 174 à 175);</p> <p>“avaliação da dispneia, não o faço num único momento do dia, (...) um documento de registo em que eles levam para casa e durante uma semana avaliam em momentos chave para mim” (P1 linha 181 à 182);</p> <p>“Relativamente à tosse, muitas das vezes, nós temos para avaliar o <i>Peak cough flow</i>” (P1 linha 203 à 204);</p> <p>“para iniciarmos o aparelho de tosse assistida (...) os parâmetros devia de ser os 240 e abaixo disso, os doentes deveriam iniciar” (P1 linha 206 à 209);</p> <p>“Do ponto de vista da tradução de escalas, são raras as escalas que são traduzidas para utilizar nestes contextos (...)” (P2 linha 241 à 243);</p>	<p>“quando a criança consegue (...) avaliar” (P1 linha 163 à 164);</p> <p>“num doente neuromuscular, muitas das vezes, eles não conseguem fazer <i>Peak cough flow</i>” (P1 linha 204 à 205);</p>	5 ocorrências + 2 contexto + 3 explicativas

	<p>“Podemos fazer a avaliação do <i>Peak Cough Flow</i>” (P4 linha 171);</p> <p>“gostaria de dizer que temos uma escala, mas não, infelizmente” (P5 linha 98 à 99).</p>		
A.2 Parâmetros vitais	<p>“parâmetros da frequência respiratória, saturação de oxigênio, a frequência respiratória sempre avaliada num minuto, (...) os recém-nascidos não têm um padrão regular, nem as crianças não têm o padrão regular, por isso, temos que avaliar mesmo durante os 60 seg.” (P1 linha 195 à 200);</p> <p>“objetivas, como seja, a avaliação de saturações periféricas, de frequência respiratória” (P2 linha 247 à 248);</p> <p>“aparelho de saturação” (P4 linha 138).</p>		3 ocorrências
A.3 Auscultação	<p>“a auscultação que também é extremamente importante” (P1 linha 200 à 201);</p> <p>“em algumas crianças, a auscultação também pode ser determinante” (P2 linha 251 à 252);</p> <p>“pode realmente ser útil para nós conseguimos perceber se aquela criança reúne condições para fazer a intervenção” (P2 linha 258 à 259);</p> <p>“a auscultação também poderá ser um instrumento ou recurso que (...) podemos mobilizar no dia-a-dia.” (P2 linha 260 à 262);</p>	<p>“a auscultação, isto é (...) uma percepção pessoal, é mais fácil e mais orientadora da intervenção quando temos crianças maiores, em que é possível efetivamente isolar o som dos campos pulmonares (P2 linha 254 à 256);</p> <p>“Tudo isso também nos dá a ideia de o que é</p>	4 ocorrências + 5 explicativas/ reforço/ contexto

	<p>“Temos também a auscultação que vimos se tem pieira, que tipo de auscultação, se tem secreções, como é que, se é assimétrica, auscultação” (P3 linha 84 à 85);</p> <p>“devemos fazer auscultação pulmonar, perceber se está se há uma auscultação simétrica, se há alguma assimetria, se há roncós, se há sibilos” (P4 linha 134 à 136);</p> <p>“depois da auscultação, poderemos verificar se há ou não presença de secreções nalguma área pulmonar” (P4 linha 148 à 149).</p>	<p>que nós vamos fazer a seguir.” (P3 linha 85 à 86).</p>	
<p>A.4 Apreciações subjetivas</p>	<p>“que tem uma hipersalivação (...) muitas das vezes, faz pequenas aspirações e acaba por isso comprometer, porque acaba ter muitas infeções respiratórias” (P1 linha 115 à 119);</p> <p>“é importante nós avaliarmos a amplitude, a utilização dos músculos acessórios ou não da respiração, o tipo da respiração” (P1 linha 201 à 202);</p> <p>“quando são bastante restritivos” (P1 linha 212);</p> <p>“percebemos os desvios da coluna” (P1 linha 234 à 235);</p> <p>“deformidades ósseas, quando pensamos, nas alterações posturais a nível da coluna, vai diminuir os campos pulmonares” (P2 193 à 194);</p> <p>“a avaliação (...) do esforço respiratório, de musculatura acessória, por aí a fora” (P2 linha 249 à 250);</p>	<p>“a maior parte dos meninos tem muita dificuldade em deglutir, engasgam-se facilmente” (P3 linha 145 à 146).</p>	<p>15 ocorrências + 9 explicativas/ reforço/ prevalência</p>

	<p>“um tórax, muitas vezes, mais enrijecido, quando pensamos nas crianças com paralisia cerebral ou com as deformidades ósseas” (P2 linha 302 à 303);</p> <p>“com os primeiros sintomas de disfagia” (P2 linha 378);</p> <p>“avaliação da ventilação, da dispneia e da respiração” (P3 linha 17 à 18);</p> <p>“Outro aspeto importante é ver se a criança tem secreções, como é que é a tosse dela, se é uma tosse eficaz se não é eficaz” (P3 linha 22 à 23);</p> <p>“Em relação à tosse temos que avaliar dois aspetos importantes: se a criança tosse, se tosse de uma forma eficaz” (P3 linha 76 à 77);</p> <p>“A criança até pode tossir muito bem, mas depois não consegue deglutir as secreções, fica ali numa aflição” (P3 linha 78 à 79);</p> <p>“Em termos de dispneia assim a melhor forma de avaliarmos começa (...) ver se tem sinais de dispneia, se tem tiragem, se tem adejo nasal, se tem balanceio da cabeça, todos estes sinais que são de dispneia” (P3 linha 81 à 83);</p> <p>“a tosse é débil, que é pouco eficaz” (P3 linha 110);</p> <p>“não está a conseguir expandir bem ou não está sincronizada com o ventilador” (P3 linha 102 à 103);</p> <p>“observar o estado geral” (P4 linha 133);</p>		
--	--	--	--

	<p>“ver os sinais de dispneia, ver como é que está, se tem adejo, se tem tiragem, se tem sibilâncias” (P4 linha 133 à 134);</p> <p>“verificar o estado em que a criança está” (P4 linha 142 à 143);</p> <p>“se tivermos uma criança com uma escoliose muito grave” (P4 linha 150);</p> <p>“um miúdo com paralisia cerebral num estado muito débil” P4 linha 153 à 154);</p> <p>“Se eles não estão, vamos lá, moribundos? (P4 linha 163 à 164);</p> <p>“ela já estiver cansada, sonolenta” (P5 linha 81);</p> <p>“mas sempre tendo em conta a tolerância dessa criança e o seu limite” (P5 linha 92);</p> <p>“É uma coisa empírica, é consoante a avaliação da criança” (P5 linha 94).</p>		
<p>A.5 Estado de saúde atual</p>	<p>“acaba por ter muitas infeções respiratórias” (P1 linha 118 à 119);</p> <p>“o doente faz infeções respiratórias de repetição ou então, muitas das vezes, mesmo não as fazendo, em muitas áreas dos doentes neuromusculares, quando são bastante restritivos, quando são doentes broncorreicos e com um reflexo da tosse que não é eficaz” (P1 linha 209 à 213);</p>		<p>5 ocorrências + 2 explicativas</p>

	<p>“temos que pensar qual é que é (...) a situação atual (...) uma condição em situação aguda, se estamos a falar numa situação em condição crónica” (P2 linha 222 à 224);</p> <p>“Temos que nos ajustar e ajustar as técnicas à situação clínica que temos presente” (P4 linha 152);</p> <p>“Se vemos que é uma criança que está numa fase que quase não tolera mesmo fazer nenhum tipo de intervenções...” (P5 linha 86 à 88);</p> <p>“tudo muito de forma empírica e conhecimento daquela criança” (P5 linha 99 à 100).</p>		
<p>A.6 Apreciações da criança e/ou família</p>	<p>“às necessidades dos doentes e aquilo que eles são capazes de fazer e eles próprios gerirem melhor essas expectativas e estabelecermos objetivos mais realistas” (P1 linha 138 à 140);</p> <p>“Subjetivas do ponto de vista daquilo que a família ou a criança verbaliza, relativamente à sensação de após intervenção” (P2 linha 247 à 248);</p> <p>“quando a mãe nos diz que é muito difícil mudar a fralda, que fica muito queixoso, que não aguenta estar mais que uma hora na cadeira” (P3 linha 124 à 125);</p> <p>“A nível fadiga, (...) através do conhecimento da criança” (P5 linha 77);</p> <p>“planeado com ela, com os pais, pai ou cuidador” (P5 linha 101);</p>		<p>5 ocorrências + 1 explicativa</p>

B - Fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER

	<p>“Olhe da parte da manhã não vale a pena porque ele tem mau acordar, após o almoço ou após ele dormir aquele soninho, a sesta da tarde já acorda mais bem-disposto, vamos nos coordenando com eles” (P5 linha 115 à 117).</p>		
<p>B.1 Diagnóstico clínico e prognóstico</p>	<p>“são doentes não oncológicos” (P1 linha 24); “consoante o prognóstico também daquela criança, vamos ter que adaptar o nosso programa de reabilitação para o controlo sintomático” (P1 linha 32 à 33); “é diferente, por exemplo, se nós temos uma criança com uma displasia” (P1 linha 34); “com uma doença neuromuscular” (P1 linha 47 à 48); “perceber quais as expectativas de vida daquela criança e também estabelecer objetivos a curto, médio e longo prazo”(P1 linha 69 à 70); “eu acabo de trabalhar muito com crianças com fibrose quística ou doentes neuromusculares” (P1 linha 167 à 168); “temos que pensar qual é que é a patologia de base” (P2 linha 222); “crianças com paralisia cerebral” (P2 linha 300); “eu não tenho diversidade de doentes crónicos, muito vasta, do ponto de vista respiratório, tenho maioritariamente, paralisias cerebrais” (P2 linha 343 à 345); “A grande maioria dos meus meninos é de paralisia cerebral. Também tem algum grupo de neuromusculares</p>		<p>5 ocorrências + 6 explicativas</p>

	<p>(...) 80%, se não falha a memória, são de paralisia cerebral” (P3 linha 107 à 110);</p> <p>“sendo crianças com uma patologia crônica complexa, muitos deles têm malformações... da coluna e malformações musculoesqueléticas graves” (P4 linha 83 à 85).</p>		
B.2 Estádio da doença	<p>“prende-se não só numa fase inicial de doença, mas ao longo de todo o seu percurso de vida e por isso, de acordo com a fase em que nós vamos encontrar a criança (...) vamos ter que adaptar o nosso programa de reabilitação que vai ser diferente consoante a fase de diagnóstico da doença ” (P1 linha 28 à 32);</p> <p>“num contexto, por exemplo, inicial de doença” (P1 linha 35 à 36);</p> <p>“numa fase terminal de vida” (P1 linha 48);</p> <p>“imaginemos que foi uma criança, que foi uma criança que andou, brincou, mas que com o percurso da sua doença, deixa de conseguir mobilizar e passa a ser cadeirante ou passa a ficar acamada e tem uma estase brônquica que leva a que faça infeções respiratórias de repetição” (P1 linha 48 à 51);</p> <p>“esse papel é fundamental nas crianças no início da doença, ao longo do percurso da doença e também numa fase final de vida, é lógico aqui que o programa de reabilitação vai ter</p>		3 ocorrências + 7 reforço/explicativas

	<p>que ter objetivos completamente diferentes” (P1 linha 65 à 68);</p> <p>“ou numa fase já final de doença e tardia em que os nossos objetivos de reabilitação mudam” (P1 linha 70 à 71);</p> <p>“um miúdo com paralisia cerebral num estado muito débil, (...) se ao mesmo tempo estamos a provocar sofrimento exagerado à criança” (P4 linha 153 à 155);</p> <p>“depende um bocado da fase” (P4 linha 161);</p> <p>“Se eles não estão, vamos lá, moribundos? Ou se não estão em fase terminal” (P4 linha 163 à 164);</p> <p>“E quando eles começam a entrar numa fase mais terminal, começamos progressivamente a fazer a redução de parâmetros conjuntamente com a medicação que os mantenha tranquilos” (P4 linha 182 à 183);</p> <p>“uma criança que está numa fase que quase não tolera mesmo fazer nenhum tipo de intervenções, nós fazemos o mínimo possível” (P5 linha 86 à 88).</p>		
B.3 Maturidade da criança	<p>“grande prematuro” (P1 linha 35);</p> <p>“recém-nascido prematuro” (P1 linha 43);</p> <p>“recém-nascido” (P1 linha 46)</p> <p>“adolescente” (P1 linha 37, 191 e 247);</p> <p>“quanto mais pequenina a criança” (P1 linha 65);</p>		2 ocorrências + 15 unidades de registo

	<p>“quando tenho adolescentes, quando tenho jovens que vão crescendo e que eu vou acompanhando ao longo dos anos” (P1 linha 164 à 166);</p> <p>“recém-nascidos” (P1 linha 199);</p> <p>“depois ajustar os posicionamentos à faixa etária” (P1 linha 225);</p> <p>“um recém-nascido sabemos que o decúbito ventral vai ser extremamente importante” (P1 linha 225 à 226);</p> <p>“a idade da criança” (P2 linha 223);</p> <p>“principalmente nas crianças mais pequenas” (P2 linha 266 à 267);</p> <p>“principalmente nas crianças até um ano de vida (...) depois, a partir daí” (P2 linha 277 à 278);</p> <p>“principalmente em crianças mais pequeninhas” (P2 linha 298 à 299);</p> <p>“crianças (...) maiores com oito, nove anos” (P2 linha 300);</p> <p>“nas situações de crianças que com doença crónica crescidas” (P2 linha 363).</p>		
B.4 Rotinas e atividades de vida diárias	<p>“ajustá-los também à rotina da própria criança e à atividade de vida, à escola” (P1 linha 58 à 59);</p> <p>“Como ajustar, por exemplo, uma criança fibrose quística que tem imensa tosse durante a manhã e nós ajustamos o seu programa de higiene brônquica (...) possa ir para a escola e permanecer o tempo das aulas e, por exemplo, vir à</p>		5 ocorrências + 3 explicativas

	<p>hora do almoço (...) para depois regressar às aulas novamente.” (P1 linha 107 à 112);</p> <p>“otimizarmos ao máximo a gestão (...) com o momento antes das refeições” (P1 linha 120 à 122);</p> <p>“documento de registo (...) e durante uma semana avaliam em momentos chave para mim que é: depois das refeições (...), porque depois temos que encontrar estratégias para os ajudar; depois do banho (...); no final de subir e descer escadas; quanto acordam; quando se deitam, para que nós depois possamos ter noção, relativamente às atividades de vida diárias e percebendo quais são as atividades de vida diária, quais os momentos do dia em que a criança tem mais falta de ar” (P1 linha 182 à 191);</p> <p>“fazemos esta avaliação com os instrumentos dentro das atividades de vida da própria criança e do percurso do dia da própria criança” (P1 linha 192 à 193);</p> <p>“Se tivéssemos uma intervenção da reabilitação logo, por exemplo às sete e meia da manhã, mesmo numa criança que acordasse com os sintomas mais descontrolados, se calhar permitia ir à escola nem que fosse até meio da manhã ou até à hora do almoço” (P2 linha 203 à 206);</p> <p>“pelo menos duas vezes ao dia, uma ao acordarem e outra ao deitar, e essas são obrigatórias e nos momentos de agudização antes das principais refeições acho que também</p>		
--	---	--	--

C - Intervenções
do EEER no
controlo dos
sintomas
respiratórios

	<p>é da importante, o fazer ali uma mobilização de secreções” (P2 linha 339 à 342);</p> <p>“Se eu sei, que é uma criança que o seu maior, melhor período do dia, por exemplo, é na manhã, nós vamos tentar aproveitar isso, porque à tarde ela já estiver cansada, sonolenta, já, já não vamos conseguir fazer nada de especial.” (P4 linha 79 à 81);</p> <p>“aproveitando aqueles picos como lhe disse” (P4 linha 88);</p> <p>“da parte da manhã (...), após o almoço ou após ele dormir” (P5 linha 115 à 116).</p>		
<p>C.1 Capacitação da família/ cuidadores</p>	<p>“os ensinamentos à mãe e para potencialização da mãe para ser capaz de tomar conta daquele recém-nascido” (P1 linha 44 à 46);</p> <p>“todos os ensinamentos que temos que fazer às mães e aos cuidadores, no sentido também de otimizar o nosso programa de reabilitação” (P1 linha 60 à 61);</p> <p>“ensinar estratégias” (P1 linha 122);</p> <p>“importante sabermos que a mãe (...) está a executar corretamente a técnica (...) por ordem e qual é o intervalo” (P3 linha 18 à 20);</p> <p>“Relembrar a família, como é que se faz a higienização dos equipamentos” (P3 linha 35);</p> <p>“capacitação da família, que passa por tudo isso e em internamento passa, muitas das vezes, por dar os primeiros</p>		<p>8 ocorrências + 7 reforço/ explicativas</p>

	<p>passos em termos de aspiração de secreções, em fazer cinesiterapia ao seu filho e depois todo o lidar com o equipamento” (P3 linha 44 à 46);</p> <p>“às mães quando lhes ensino, que aspirar secreções não é maltratar e darmos qualidade de vida” (P3 linha 60 à 61);</p> <p>“para as mães no início é, muitas das vezes, é, é muito difícil aceitarem. E veem aquilo no início “Ai coitadinho do menino eu estou a maltratá-lo, estou a faze-lo sofrer”. E não, nós estamos a dar qualidade de vida e é isso que eu tento transmitir” (P3 linha 65 à 69);</p> <p>“nunca pensei que fosse tão difícil convencer às vezes os pais da colocação da sonda nasogástrica” (P3 linha 146 à 147);</p> <p>“tem que se ter ali um tempo de gestão e de explicar porquê é que aquela sonda é importante” (P3 linha 151 à 152);</p> <p>“o facto de fazer uma gastrostomia os pais ficam com a ideia que perdeu-se a esperança de ele se conseguir alimentar por boca também é outro aspeto que a gente tem que avaliar na visitas” (P3 linha 154 à 156);</p> <p>“a intervenção do enfermeiro especialista nesta preparação, vamos lá, de treino para que estas famílias possam cuidar dos miúdos em casa” (P4 linha 31 à 32);</p> <p>“ensinos sobre como fazer uma aspiração, sobre como fazer, como colocar a ventilação não invasiva, a manutenção de todos estes equipamentos, como se deve fazer o</p>		
--	---	--	--

	<p>oxigenoterapia, os cuidados que deve ter, com os equipamentos também, a manutenção” (P4 linha 39 à 41);</p> <p>“Temos a questão da tosse, que maioritariamente é não eficaz e que para isso teremos que ensinar como devem fazer” (P4 linha 89 à 90);</p> <p>“quando eles saem do internamento tem essa indicação, se saturação para aquele caso for X, eles têm que colocar oxigénio, tem que fazer a aspiração de secreções e essas diligências” (P4 linha 140 à 142).</p>		
C.2 Recurso e gestão de produtos de apoio	<p>“aplicação de dispositivos para a limpeza da via aérea” (P1 linha 58);</p> <p>“colete vibratório” (P1 linha 111 e 241);</p> <p>“arranjar formas adaptativas de deambulação, instrumentos adaptativos de deambulação para que a criança possa levar a mochila à escola, desde adaptarmos Segways” (P1 103 à 105);</p> <p>“otimizarmos ao máximo a gestão, por exemplo, dos dispositivos para a limpeza da via aérea, como por exemplo, a utilização do Cough Assist” (P1 linha 120 à 121 e linha 251);</p> <p>“se temos que pôr, por exemplo, uma cadeira no banho, para que eles tomem banho sentados” (P1 186 à 187);</p> <p>“nós utilizamos o aparelho da tosse assistida” (P1 linha 213);</p> <p>“E nós percebemos os desvios da coluna, a aplicação por exemplo, ou não, de coletes” (P1 linha 234 à 235);</p>	<p>“o doente faz infeções respiratórias de repetição ou (...) doentes neuromusculares” (P1 linha 210 à 212 e 252);</p> <p>“quando tolerado bem pela criança e quando implementado nos momentos certos, que é essencial” (P2 linha 322 à 323);</p> <p>“é muito mais eficaz nos momentos de prevenção, na altura em que os sintomas</p>	21 ocorrências + 10 reforço + 6 contexto

	<p>“A utilização de dispositivos para trabalharmos a respiração na fase inspiratória, usarmos o espirómetro de incentivo ou outros instrumentos que nos permitam, por exemplo, threshold IMT nos permite trabalhar a força inspiratória” (P1 linha 236 à 238);</p> <p>“para trabalharmos a fase expiratória, temos todos os dispositivos com pressão positiva expiratória que nos evita o colapso do pulmão no final da expiração e depois podemos associar com a sem oscilação” (P1 linha 238 à 241);</p> <p>“dispositivos para fazer dissociação nos tempos respiratórios o flowball e também as técnicas para utilizares para o treino de incentivo” (P1 linha 242 à 243);</p> <p>“utilização do Cough Assist” (P2 linha 321);</p> <p>“crianças que estão internadas com estes quadros e que têm Cough Assist no domicílio (...) devíamos insistir com as famílias que trouxessem os Cough Assist para os serviços e mesmo as crianças quando têm um internamento que possa não ser o motivo, a causa principal, não seja a parte respiratória, mas manter as rotinas” (P2 linha 335 à 338);</p> <p>“Outra coisa que também sinto que é bastante útil e que fez toda a diferença na vida das crianças, foi a ventilação não invasiva noturna” (P2 linha 347 à 348);</p> <p>“o aspirador de secreções” (P2 linha 364);</p>	<p>ainda não estão instalados e que nós podemos precocemente prevenilos, aumentando as capacidades pulmonares, fazendo mobilizações mais profundas” (P2 linha 325 à 327);</p> <p>“crianças com doença crónica, mas cuja função respiratória é muito prevalente” (P2 linha 329);</p> <p>“lembro-me de terem múltiplos internamentos durante, durante o inverno (...) reduziram drasticamente o número de internamentos (P2 linha 349 à 352);</p>	
--	--	---	--

	<p>“dependentes de equipamentos e temos os aspiradores, temos o Cough Assist” (P3 linha 29);</p> <p>“E é importante também vermos o estado em que está todos estes equipamentos” (P3 linha 30 à 31)</p> <p>“falarmos sobre a família, sobre que tipo de apoio as firmas estão a dar, se estão a dar de uma forma correta, se estão a fornecer as sondas de aspiração de acordo com a idade da criança, se o calibre está correto” (P3 linha 31 à 33);</p> <p>“se está a ser feita uma higienização correta” (P3 linha 34);</p> <p>“os parâmetros estão adequados ou não estão adequados. Às vezes, no momento inicial tenho mesmo que que aumentar parâmetros e depois contactar o médico e dizer olhe, está se a passar isto a criança está a agravar, não está a conseguir expandir bem ou não está sincronizada com o ventilador, alterei isto e alterei aquilo” (P3 linha 99 à 102);</p> <p>“o Cough Assist é outro equipamento que nós usamos muito” (P3 linha 107);</p> <p>“o Cough é um, como eu costumo dizer é o melhor amigo delas, e às vezes é necessário ajustar, ajustar tempos, ajustar pressões, para conseguirmos que o equipamento esteja mais adequado à criança naquele momento” (P3 linha 110 à 113);</p> <p>“Em relação à ventilação, eu sou responsável da ventilação” (P4 linha 62);</p>	<p>“principalmente... Paralisia Cerebral” (P3 linha 108);</p>	
--	--	---	--

	<p>“sobretudo quando os miúdos estão mais cansados, quando é preciso fazer ajustes” (P4 linha 63 à 64);</p> <p>“se necessário, utilizar equipamentos para facilitar a eliminação das secreções” (P4 linha 90 à 91);</p> <p>“Utilizamos muito a ventiloterapia e indicamos que deve aumentar o número de vezes que está a fazer ventilação, que podemos até inclusivamente ter que aumentar parâmetros ou diminuir parâmetros” (P4 linha 93 à 95);</p> <p>“fazer o Cough” (P4 linha 164);</p> <p>“nós ajustamos, por exemplo, no Cough as pressões de acordo com a situação da criança, com as características, que ele nos está a apresentar no momento. Podemos manipular um bocado quer as pressões, quer os tempos, quer se vamos fazer a vibração ou não vamos” (P4 linha 165 à 168);</p> <p>“Temos crianças que fazem ventilação não invasiva sistemática. E quando eles começam a entrar numa fase mais terminal, começamos progressivamente a fazer a redução de parâmetros” (P4 linha 182 à 183);</p> <p>“muitas vezes é preciso recorrer ao Cough Assist” (P5 linha 90 à 91).</p>		
--	--	--	--

<p>C.3 Reeducação Funcional Respiratória</p>	<p>“o nosso foco poderá ser controlar, por exemplo, a limpeza da via aérea” (P1 linha 52 à 53);</p> <p>“limpeza da via aérea, sejam eles pelo controlo da dispneia ou da intolerância à atividade” (P1 linha 63 à 64);</p> <p>“programa de higiene brônquica” (P1 linha 109);</p> <p>“criar alguma estratégia de repouso” (P1 linha 187);</p> <p>“Garantir uma boa permeabilização da via aérea é essencial” (P2 linha 266);</p> <p>“tento ao máximo evitar a aspiração da nasofaringe, por uma questão de potenciar edema da nasofaringe” (P2 linha 271 à 273);</p> <p>“a desobstrução rinofaringea retrógrada, que é uma das técnicas que eu mais utilizo na minha prática” (P2 linha 276 à 277);</p> <p>“utilizar na posição de sentado, por exemplo, instilação de soro fisiológico, também acaba por ser uma técnica bastante útil na limpeza da via aérea superior” (P2 linha 278 à 280);</p> <p>“recorrer à aspiração de secreções para o fazer” (P2 linha 284);</p> <p>“acho que é importante uma boa toilette brônquica” (P2 linha 285);</p> <p>“expirações lentas prolongadas para conseguirmos aumentar a capacidade pulmonar, ventilar partes do</p>	<p>“principalmente nas crianças até um ano de vida” (P2 linha 277 à 278);</p> <p>“E depois, a partir daí” / idade superior a 1 ano (P2 linha 278);</p> <p>“criança com um volume corrente muito baixo, que está extremamente cansada e que não consegue fazer o um bom fluxo de ar pela nasofaringe” (P2 linha 282 à 283);</p> <p>principalmente em crianças mais pequeninhas (P2 linha 296 à 297);</p> <p>“se tivermos uma criança com uma escoliose muito grave, não podemos fazer técnicas específicas de</p>	<p>18 ocorrências + 13 reforço/ explicativas + 6 contexto</p>
--	--	--	---

	<p>pulmão que estão hipoventiladas, porque a seguir à expiração lenta prolongada, acabamos por ter uma inspiração forçada e isso vai abrir novos campos pulmonares” (P2 linha 286 à 289);</p> <p>“aplicar, associar a drenagem postural modificada” (P2 linha 289 à 290, 295 e 305);</p> <p>“associação com vibrocompressão essencialmente, a percussão pontualmente faço, mas não é das técnicas que mais privilegie nestas crianças, mas vibrocompressão sim, tentando sincronizar ao máximo com a sua respiração” (P2 linha 290 à 292);</p> <p>“associação com a vibrocompressão é uma das técnicas que mais facilita na mobilização das secreções até à árvore traqueobrônquica” (P2 linha 295 à 296);</p> <p>“depois desencadear o reflexo da tosse” (P2 linha 297);</p> <p>“em associação também com a expiração lenta prolongada, que acho que é também uma das técnicas mais úteis” (P2 linha 297 à 298);</p> <p>“vibrocompressão e na drenagem postural modificada com percussão” (P2 linha 305 à 306);</p> <p>“a percussão ajuda a, realmente, a drenar aquele campo pulmonar” (P2 linha 306 à 307);</p> <p>“fazer dissociação dos tempos respiratórios, mesmo nas crianças que acabam por não ter essa perceção de saber</p>	<p>compressão torácica mais agressiva” (P4 linha 150 à 151);</p> <p>“paralisia cerebral num estado muito débil” (P4 linha 153 à 154).</p>	
--	---	---	--

	<p>como fazer, mas através do posicionamento através de nós irmos regulando a respiração com a nossa própria mão ao nível do diafragma (...) conseguimos auxiliar e regularizar a respiração” (P2 linha 309 à 314);</p> <p>“por norma eu tento sempre terminar a minha intervenção com esse exercício, fazendo, por exemplo, flexão da coxa para dar suporte diafragmático, fechar a boca criança para respirar pelo nariz e então aí acaba por ir regularizando a respiração” (P2 linha 314 à 316).</p> <p>“permeabilização da via aérea superior, essencial e obrigatório, não se consegue nada sem ter uma boa permeabilização; uma boa toilette brônquica” (P2 linha 361 à 363);</p> <p>“fazer cinesioterapia” (P3 linha 23 à 24 e 89);</p> <p>“aspirar secreções” (P3 linha 24);</p> <p>“aspirar só ali à boca pra tirar aquela secreção” (P3 linha 79 à 80 e 90);</p> <p>“criar um equilíbrio entre o descanso e atividade. Portanto, planeamos as atividades de acordo com a energia” (P4 linha 77 à 79);</p> <p>“drenagem pulmonar com técnicas adequadas” (P4 linha 149 à 150);</p> <p>“muitas vezes basta só fazer a aspiração de secreções superficial para que eles consigam ter uma ventilação mais</p>		
--	--	--	--

	<p>ou menos adequada e, às vezes, isso só por si acalma um pouco aquela, aquele acumular de secreções” (P4 linha 155 à 158);</p> <p>“fazer cinesiterapia” (P4 linha 165);</p> <p>“Fazemos exercícios de baixa atividade para conservação de energia.” (P5 linha 86);</p> <p>“cinesioterapia” (P5 linha 90);</p> <p>“tosse assistida” (P5 linha 90);</p> <p>“das mobilizações das secreções, da drenagem postural” (P5 linha 90).</p>		
<p>C.4 Gestão da terapêutica farmacológica</p>	<p>“passa a ficar dependente de oxigenoterapia” (P1 linha 102);</p> <p>“a administração de fármacos para controlo, por exemplo, com morfina, para controlo da dispneia” (P1 linha 106 à 107);</p> <p>“as nebulizações” (P1 linha 111);</p> <p>“espasticidade e na dor, que também pode condicionar muito para este fenómeno, portanto a importância de ter terapêutica que permite realmente o relaxamento muscular” (P2 linha 373 à 375);</p> <p>“são miúdos que fazem aerossóis em camara expansora” (P3 linha 17 à 18);</p> <p>“para podermos ou aumentar ou diminuir o intervalo de acordo com o que estamos a avaliar na criança” (P3 linha 20 à 21);</p>		<p>9 ocorrências + 3 reforço/ explicativas</p>

	<p>“Porque se essa criança está cheia de pieira, vamos ver os aerossóis, vamos controlar, se tem ventilan, se tem atrovent de quanto em quanto tempo está a fazer, como é que está a fazer” (P3 linha 87 à 88);</p> <p>“têm dificuldade respiratória, o que é que devem fazer, se devem fazer o esquema de crise ou não” (P4 linha 64 à 65);</p> <p>“se estão mais espásticos, se é necessário alguma medicação” (P4 linha 65 à 66);</p> <p>“Se for necessário fazer aerossóis, pois nós fazemos aerossóis” (P4 linha 143);</p> <p>“Num caso ao outro, às vezes, temos crianças que são muito secretoras e antes de se fazerem os aerossóis” (P4 linha 143 à 145);</p> <p>“Em relação ao cansaço, é (...) utilizar o oxigénio (...) e administrar medicação caso seja necessário” (P4 linha 159 à 160);</p> <p>“medicação que os mantenha tranquilos” (P4 linha 183 à 184).</p>		
<p>C.5 Reeducação Funcional Motora</p>	<p>“seja pelos posicionamentos” (P1 linha);</p> <p>“posicionarmos a criança” (P1 linha 122);</p> <p>“os posicionamentos também que são extremamente importantes” (P1 linha 224);</p> <p>“um recém-nascido sabemos que o decúbito ventral vai ser extremamente importante” (P1 linha 225 à 226);</p>	<p>“o bebé (...) também vai fazer com que a sua frequência respiratória diminua, a amplitude da respiração também</p>	<p>11 ocorrências + 9 reforço/ explicativas + 4 contexto</p>

	<p>“fazer o canguru com a mãe e, por isso, muitas das vezes, associamos aqui as duas coisas o contacto pele-a-pele com o decúbito ventral” (P1 linha 227 à 229);</p> <p>“os posicionamentos são extremamente importantes também para um doente asmático que está no início de crise, para a correção postural que nós temos que ter, por exemplo, nos doentes neuromusculares” (P1 linha 232 à 234);</p> <p>“para a correção postural” (P1 linha 233);</p> <p>“E nós percebemos os desvios da coluna, a aplicação por exemplo, ou não, de coletes” (P1 linha 234 à 235);</p> <p>“eu gosto muito de utilizar halteres, faixas para reforço muscular” (P1 linha 243 à 244);</p> <p>“Treino, muitas das vezes, até também o equilíbrio com eles” (P1 linha 244 à 245);</p> <p>“é importante nós trabalhamos todos os segmentos e a força muscular” (P1 linha 246);</p> <p>“o exercício físico e alguns exercícios, por exemplo, a bola de Pilates, um colchão para podermos utilizar e fazer algum tipo de exercícios também com eles, a pedaleira” (P1 linha 248 à 250);</p> <p>“através do posicionamento através de nós irmos regulando a respiração” (P2 linha 310 à 311);</p> <p>“a importância do posicionamento” (P2 linha 368);</p>	<p>“aumente” (P1 linha 230 à 232);</p> <p>“nos doentes neuromusculares” (P1 linha 234);</p> <p>“por exemplo na parte dos adolescentes, funciona muito bem também, e é uma coisa que eles gostam muito” (P1 linha 247 à 248);</p> <p>“para que consigamos posicionar as crianças corretamente e ventilar de forma mais adequada possível” (P2 linha 371 à 372);</p>	
--	--	--	--

	<p>“a importância da mobilização das articulações, a prevenção das anquilosidades ósseas” (P2 linha 368 à 369);</p> <p>“parte postural, na parte em como nós devemos promover ao máximo tanto as máximas amplitudes articulares” (P2 linha 370 à 371);</p> <p>“Em relação ao cansaço, é a utilizar medidas de conforto, (...) posicionar” (P4 linha 159 e 160);</p> <p>“a nível de mobilizações, se vemos uma criança que podemos fazer um banho terapêutico, aproveitamos para que está no meio líquido, mais relaxante, aproveitamos e fazemos a mobilização nesse momento, agrupamos os cuidados” (P5 linha 81 à 84);</p> <p>“A nível da dispneia fazemos aquela parte específica, através dos posicionamentos” (P5 linha 89).</p>		
--	---	--	--

Apêndice VII – Discussão dos Resultados

1. Apresentação e Discussão dos Resultados

Este Apêndice diz respeito à última fase da análise de conteúdo e encontra-se subdividido pelas categorias A, B e C.

De modo a facilitar a leitura e compreensão da discussão dos resultados, encontra-se aqui duplicada a informação apresentada no subcapítulo 1.3 do Relatório de Estágio.

1.1 Categoria A - Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório

Começando pela categoria A, os resultados obtidos encontram-se apresentados na tabela 1, com o levantamento de seis subcategorias e respetiva quantificação das ocorrências, totalizando trinta e sete, somando-se mais vinte e duas ocorrências de contexto¹, explicativas ou de reforço². As unidades de registo e de contexto podem ser consultadas no Apêndice VI do Relatório de Estágio – Grelha da Análise de Conteúdo.

Tabela 1

Apresentação dos Resultados da Categoria A

Categoria A - Avaliação da criança com alteração do padrão respiratório	
Subcategorias	Ocorrências
1. Instrumentos de avaliação	5 ocorrências + 5 contexto/ explicativas
2. Parâmetros vitais	3 ocorrências
3. Auscultação	4 ocorrências + 5 explicativas/ reforço/ contexto
4. Apreciações subjetivas	15 ocorrências + 9 explicativas/ reforço
5. Estado de saúde atual	5 ocorrências + 2 explicativas
6. Apreciações da criança e/ou família	5 ocorrências + 1 explicativa
Total: 37 ocorrências + 22 contexto/ explicativa/reforço	

¹ Foram consideradas unidades de contexto quando os participantes acrescentam alguma informação relativamente a uma população específica ou a determinadas condições.

² Foram consideradas algumas unidades de registo ocorrências explicativas ou de reforço, quando após a primeira referência à categoria/subcategoria, os participantes acrescentam alguma informação/esclarecimento ou no decorrer da entrevista repetem a mesma informação respetivamente.

Destaca-se de imediato a subcategoria apreciações subjetivas com unidades de registo de todos os participantes. No que respeita às apreciações subjetivas, as ocorrências remetem para aspetos distintos da apreciação especializada do EEER no âmbito da função respiratória, tais como: as características da respiração ou do padrão respiratório, como refere P1, “é importante (...) avaliarmos a amplitude, a utilização dos músculos acessórios ou não da respiração, o tipo da respiração” ou P3 “se tem sinais de dispneia, (...) tiragem, (...) adejo nasal, (...) balanceio da cabeça, (...) sinais que são de dispneia”; a observação da caixa torácica, como menciona P2, “as alterações posturais a nível da coluna, vai diminuir os campos pulmonares”. Foram ainda realizadas referências à tosse e à presença de secreções, nomeadamente o P3, referindo que “outro aspeto importante é (...) se a criança tem secreções, (...) se é uma tosse eficaz ou não é eficaz”; a deglutição foi outro aspeto citado por três dos participantes, pelo impacto que tem na função respiratória, “a criança até pode tossir muito bem, mas depois não consegue deglutir as secreções, fica (...) numa aflição” (P3); e, por último, a referência ao estado geral cujas unidades de registo sugerem a informação obtida naquele momento: “observar o estado geral” e a respetiva importância para adequação das intervenções “um miúdo com paralisia cerebral num estado muito débil, temos que agir, pensando no bem que estamos a fazer (...) se ao mesmo tempo estamos a provocar sofrimento exagerado à criança” (P4).

Às aqui designadas apreciações subjetivas, diferentes autores mencionam como elementos da avaliação dos EEER. França et al. (2021a) referem como sinais de compromisso da ventilação “presença de ritmo respiratório irregular, alteração da amplitude torácica, (...) uso dos músculos acessórios” (p. 118). Menoita & Cordeiro (2012) apresentam “a tosse, expectoração, dispneia e torocalgia” (p.23) no âmbito da avaliação subjetiva do EEER. No caso de presença de tosse, “classificá-la quanto à frequência, padrão de aparecimento e se é uma tosse seca ou produtiva” (Cordeiro & Leite, 2012, p. 328). Já na avaliação objetiva, as autoras mencionam outros parâmetros, nomeadamente a inspeção e palpação torácica. Este aspeto, também focado pelos participantes, é de extrema importância, uma vez que, as deformidades da coluna e da caixa torácica se refletem na dinâmica costal e, conseqüentemente, na dinâmica ventilatória (Branco et al., 2012). À semelhança da tosse, o controlo da deglutição, também mencionado pelos peritos, é um dos mecanismos de proteção da via aérea (Branco et al., 2012), quando

comprometida, pode conduzir à aspiração de conteúdo da orofaringe tendo como potencial consequência a pneumonia que “é considerada a patologia infecciosa com maior taxa de mortalidade associada” (Branco et al., 2012, p. 118).

Seguidamente, com o mesmo número de ocorrências, surgem as subcategorias: instrumentos de avaliação, estado de saúde atual e apreciações da criança e/ou família. Como instrumento de avaliação foi referida a escala de Borg modificada, para a avaliação da dispneia. P1 deu bastante ênfase à sua utilização, particularmente nas crianças com fibrose quística: “desde cedo ensino-os a eles próprios a avaliarem a sua dispneia e a quantificarem-me a sua falta de ar e o seu cansaço de 0 a 10, (...) terem consciência do aumento progressivo desses sintomas” e em diferentes momentos do dia “durante uma semana avaliam em momentos chave para mim” (P1). Este instrumento é sugerido por diferentes autores de referência à Enfermagem de Reabilitação em Portugal, para a avaliação da dispneia, (i.e. Branco, et al., 2012; Menoita & Cordeiro, 2012; e pela Mesa do Colégio de Enfermagem de Reabilitação (MCER) da OE: Ferreira et al., 2018; Mendes et al., 2016, sobretudo durante o treino de exercício e na impossibilidade de realizar outros exames). E, ainda, especificamente em idades pediátricas, por França et al. (2021a), tal como refere P1 “quando a criança consegue (...) avaliar”.

Outro instrumento referenciado por dois participantes foi o *peak cough flow*, para avaliação da eficácia da tosse. O fluxo obtido relaciona-se com a capacidade de remover secreções da via aérea (Ferreira et al., 2018), sendo igualmente recomendado para avaliação da eficácia da tosse pela MCER (Ferreira et al., 2018) e por Branco et al. (2012) e, em idades pediátricas, por França et al. (2021a).

Referir que P2 e P5 remetem para o reconhecimento da importância destes instrumentos na avaliação especializada do EEER na função respiratória, denotando a impossibilidade da sua utilização, pois “do ponto de vista da tradução de escalas, são raras as escalas que são traduzidas para utilizar nestes contextos (...)” (P2). Reforçar que esta também foi uma dificuldade sentida pela autora nos seus estágios, tendo recorrido, muitas vezes, a escalas ainda sem o processo de validação e adaptação transcultural finalizado, como será clarificado no capítulo dois deste relatório.

O estado de saúde atual foi mencionado, à semelhança da subcategoria anterior, por quatro participantes, referindo-se à situação de saúde/doença atual, como por exemplo, as intercorrências ou agudizações: “temos que pensar qual é que é (...) a

situação atual (...) uma condição em situação aguda, se estamos a falar numa situação em condição crónica” (P2) ou “ter muitas infeções respiratórias” (P1) e “ajustar as técnicas à situação clínica que temos presente” (P4). Neste sentido, também Menoita & Cordeiro (2012) mencionam a história de doença atual como “o estado de saúde habitual, os sintomas (...), processo (gradual ou súbito)” (p. 22), no âmbito da avaliação inicial do EEER, bem como, a MCER, previamente à prescrição de programas de reeducação funcional respiratória (RFR) (Ferreira et al., 2018).

Por sua vez, as apreciações da criança e/ou família correspondem ao envolvimento da criança e da família na avaliação e no planeamento das intervenções. Foi mencionado pelos participantes: “ajustar às necessidades dos doentes e aquilo que eles são capazes de fazer” (P1), “quando a mãe nos diz que é muito difícil mudar a fralda, que fica muito queixoso, que não aguenta estar mais que uma hora na cadeira” (P3) e “planeado com ela, com os pais, pai ou cuidador” (P5). O planeamento de cuidados deve ser também ajustado ao desejo e à motivação da criança e do adolescente e ao seu projeto de vida (França et al. 2021). Esta subcategoria cruza-se diretamente com o modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, que reforça a importância do conhecimento aprofundado que os pais/família detém da criança para a colheita de dados (Duffy, 2014; Monteiro & Cerqueira, 2020).

De seguida, surge a subcategoria auscultação que foi, igualmente, mencionada por quatro dos participantes, pois, como refere P1, “auscultação (...) é extremamente importante” ou “pode ser determinante” (P2), até para “perceber se aquela criança reúne condições para fazer a intervenção” (P2), “perceber se está se há uma auscultação simétrica, se há alguma assimetria, se há roncos, se há sibilos” (P4). A auscultação é, de facto, um elemento primordial da avaliação especialidade do EEER, sendo um dos parâmetros sugeridos pela MCER para avaliação da função respiratória (Ferreira et al., 2018), bem como, por Menoita & Cordeiro (2012) e, ainda, no âmbito da avaliação em pediatria, por França et al. (2021a).

Por fim, a subcategoria parâmetros vitais, que foi referida por três participantes, diz respeito a uma das medidas “objetivas, como seja, a avaliação de saturações periféricas, de frequência respiratória” (P2). Mais uma vez, os parâmetros vitais, enquanto indicadores da condição fisiológica da pessoa, são também elementos importantes no âmbito da avaliação do EEER (Branco et al., 2012; França et al. 2021a; Ferreira et al., 2018;

Menoita & Cordeiro 2012). Particularmente no contexto pediátrico, Cordeiro & Leite (2012) referem que “para validar a tolerância da criança aos exercícios e técnicas integrantes do plano de RFR é necessário realizar uma avaliação inicial dos parâmetros vitais da criança” (p. 328), devendo ser repetida durante a sessão, no final, ou sempre que o EEER considere necessário.

1.3.2 Categoria B - Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER

Neste sub-subcapítulo será apresentada e analisada a segunda categoria emergente, categoria B: *Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER*, que se encontra representada na tabela 4. Nesta categoria foram identificadas quatro subcategorias, totalizando quinze ocorrências, somando-se mais trinta e uma consideradas como de contexto, explicativas ou de reforço. As unidades de registo referentes a esta categoria podem ser consultadas integra no Apêndice VI- Grelha da Análise de Conteúdo.

Tabela 1

Apresentação dos Resultados da Categoria B

Categoria B – Outros fatores que influenciam a tomada de decisão do EEER	
Subcategorias	Ocorrências
1. Diagnóstico clínico e prognóstico	5 ocorrências + 6 explicativas
2. Estádio da doença	3 ocorrências + 7 reforço/explicativas
3. Maturidade da criança	2 ocorrências + 15 explicativas
4. Rotinas e atividades de vida diárias	5 ocorrências + 3 explicativas
Total: 15 ocorrências + 31 explicativas/reforço	

A subcategoria diagnóstico clínico e prognóstico foi mencionada por três dos participantes e estes são alguns exemplos das unidades de registo: “temos que pensar

qual é que é a patologia de base” (P2), “consoante o prognóstico (...) daquela criança, vamos (...) adaptar o nosso programa de reabilitação para o controlo sintomático” (P1), isto é, mediante “as expectativas de vida daquela criança e também estabelecer objetivos a curto, médio e longo prazo” (P1). De facto, na avaliação, o diagnóstico clínico é de extrema importância. Não sendo critério exclusivo de elegibilidade para CPP, permite, numa fase inicial, sempre que este se traduza em risco de vida ou do tempo de vida, identificar a criança como potencial utilizadora dos CPP (Adaptado, Benini et al., 2022; Ferreira et al., 2023). Por sua vez, o prognóstico é igualmente importante e deve abranger mais do que o tempo de vida, mas, também, aspetos como o “declínio funcional, sintomas prováveis e qualidade de vida” (do Amaral et al., 2023, p. 10), sendo que, pela sua complexidade, em pediatria, vão sendo atualizados ao longo do tempo (Chambers, 2018; Ferreira et al., 2023). Estes aspetos devem ser considerados no planeamento de cuidados que deve ser individualizado e “com base no prognóstico e no potencial de recuperação (...) da criança adolescente” (França et al., 2021, p. 151).

Por outro lado, o diagnóstico clínico ou patologia, caracterizando-se por conjunto de alterações, é, por si só, muitas vezes, indicação ou contra-indicação para a aplicação de determinadas técnicas, como documentado no guia orientador de boa prática de reabilitação respiratória da MCER (Ferreira et al., 2018) e outros autores (e.g., Branco et al., 2012; Cordeiro & Menoita, 2012; Hoeman, 2008).

Note-se que a maioria dos peritos referiu como principais diagnósticos clínicos patologias do foro neurológico, nomeadamente paralisia cerebral e doenças neuromusculares (à exceção da fibrose quística) que, não sendo patologias do foro respiratório, caracterizam-se por um forte impacto na função respiratória, com um elevado risco de aspiração, de insuficiência respiratória e de intolerância à atividade (Hoeman, 2008). Nas doenças neuromusculares “a fraqueza e disfunção dos músculos respiratórios e das vias respiratórias superiores, com um padrão de compromisso correspondente a uma síndrome restritiva” (Branco et al., 2012, p. 98), sendo, nestas situações, as complicações respiratórias a principal causa de hospitalização e de mortalidade (Branco et al., 2012).

Muito ligada à subcategoria anterior, surge o estádio da doença, também referida por três participantes, e refere-se à adaptação do programa de reabilitação e dos respetivos objetivos ao estágio de doença em que a criança se encontra: “prende-se não

só numa fase inicial de doença, mas ao longo de todo o seu percurso de vida e por isso, de acordo com a fase em que nós vamos encontrar a criança (...) vamos ter que adaptar o nosso programa de reabilitação" (P1), pois "é diferente num contexto, por exemplo, inicial (...) ou numa fase já final de doença e tardia em que os nossos objetivos de reabilitação mudam" (P1). P4 também refere que a intervenção do EEER "depende (...) da fase (...) se não estão em fase terminal" (P4).

Chambers (2018) defende a implementação dos cuidados paliativos desde a fase de diagnóstico ou reconhecimento e ao longo da vida, no curso da doença, na morte e, posteriormente, no acompanhamento da família no luto. Tal como esta subcategoria sugere, durante todo o percurso de doença, a possível evolução da mesma deve ser considerada e discutida com a família (Benini et al., 2022; Chambers, 2018), particularmente no âmbito do planeamento avançado de cuidados e respetivos objetivos que deverão ser atualizados regularmente (Benini et al., 2022). Também França et al. (2021) vêm reforçar o EEER como detentor de competências para intervir nas diferentes fases da doença, desde o diagnóstico ou reconhecimento da mesma, na vivência e nos cuidados em fim de vida. A fase da doença em que a criança se encontra é, tal como a maturidade da criança, essencial na seleção das técnicas a implementar (França et al. 2021a).

Salientar que, mediante as características da doença e a sua evolução, a relação entre os cuidados paliativos e os cuidados curativos assume proporções distintas (Chambers, 2018). A título de exemplo, em doenças progressivas, os tratamentos ou cuidados curativos dirigidos à doença podem ser usados tanto para prolongar como para melhorar a qualidade de vida, a par dos cuidados paliativos, tornando-se cada um dominante em diferentes estádios da doença (Chambers, 2018). Por conseguinte, compreende-se que os peritos adequem os objetivos e as intervenções à fase em que a criança se encontra na trajetória da sua doença, nomeadamente, na fase de fim de vida: "quando eles começam a entrar numa fase mais terminal, começamos progressivamente a fazer a redução de parâmetros (na ventilação) conjuntamente com a medicação que os mantenha tranquilos" (P4).

Seguidamente, a subcategoria rotinas e atividades de vida, regista o maior número de participantes dentro da categoria B, com 4 dos 5 peritos entrevistados, e compreende a adequação do programa de reabilitação ao dia a dia da criança e da família. Como refere

P1, “ajustá-los também à rotina da própria criança e à atividade de vida, à escola” como “por exemplo, uma criança fibrose quística que tem imensa tosse durante a manhã (...) ajustamos o seu programa de higiene brônquica (...) para que possa ir para a escola e permanecer o tempo das aulas” (P1) ou P2 que defende a higiene brônquica “ao acordarem e outra ao deitar (...) e nos momentos de agudização antes das principais refeições”. Também França et al. (2021a) preconizam as técnicas de limpeza das vias aéreas de manhã e à noite, conciliando com a hora do banho e, nos momentos agudos, antes das principais refeições. Surgiu ainda menção ao planeamento da intervenção de acordo com a energia da criança, como refere P4 “uma criança que o seu melhor período do dia, por exemplo, é na manhã, nós vamos tentar aproveitar isso”.

Esta subcategoria remete para uma área nobre da intervenção do EEER, aqui, particularmente no âmbito da reabilitação da criança com necessidades paliativas, no sentido de dar uma resposta efetiva às necessidades destas crianças, além das clínicas, nomeadamente as de desenvolvimento, as psicológicas e sociais (Benini et al., 2022). Na prática, estas traduzem-se em controlar e monitorizar os sintomas de acordo com a resposta individual de cada criança e o respetivo impacto na funcionalidade; em promover as habilidades sociais da criança adaptadas ao estágio de desenvolvimento e de doença, como o direito a brincar e se divertir, a frequentar a escola e manter relações com amigos, entre outros aspetos (Benini et al., 2022). A questão da escola foi evidenciada pelos participantes que permite assegurar a satisfação da maioria das necessidades descritas. Neste sentido, também França et al. (2021) reforçam como foco da intervenção do EEER no cuidado à criança com necessidades paliativas, o ajudar “a criança desenvolver-se em todos os seus aspetos, ultrapassando barreiras, (...) a necessidade de ser amada, aceite, brincar, de estar com a família, de aprender, de se integrar na escola e de se desenvolver com os seus pares” (p. 151).

Por último, a maturidade da criança que, apesar de mencionada por apenas dois participantes, assume, para a tomada de decisão de ambos os peritos, extrema relevância, totalizando dezassete unidades de registo nas respetivas transcrições. Identificam-se nas entrevistas referências à idade ou a grupos etários, como “a idade da criança” (P2), “recém-nascido” (P1), principalmente nas crianças até um ano de vida (...) depois, a partir daí” (P2), “adolescente” (P1), entre outros; ou ao tamanho “quanto mais pequenina a criança” (P1), “nas situações de crianças (...) crescidas” (P2). Percebe-se que

esta individualização por parte dos peritos, prende-se, por um lado, com características relacionadas com as particularidades anatomofiológicas do sistema respiratório da idade pediátrica (Carpenter et al., 2020; Cordeiro & Leite, 2012; Hoeman, 2008; Latado, 2017; Souto, 2017) e, simultaneamente, com aspetos do desenvolvimento, nomeadamente a nível cognitivo. A maturidade da criança é imprescindível para a adequação das técnicas e estratégias a implementar, nomeadamente técnicas passivas em RN e lactentes, de modo lúdico através da brincadeira terapêutica em idade pré-escolar e de forma ativa na idade escolar e adolescência (Cordeiro & Leite, 2012). É com base nestes aspetos que a MCER identifica algumas intervenções passíveis de serem utilizadas em crianças a partir de 4, 5 ou 10 anos, mediante a indicação terapêutica e a capacidade de compreensão e de colaboração da mesma (Ferreira et al., 2018). Deste modo, a teoria do desenvolvimento, como referem França et al. (2021b, p. 84), “é uma pedra angular na enfermagem de reabilitação em pediatria”, sendo que, muitas vezes, pela situação de incapacidade, deve ter-se em consideração na avaliação da criança a idade cronológica *versus* a idade de desenvolvimento (Hoeman, 2008).

1.3.3 Categoria C – Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios

Este sub-subcapítulo diz respeito à apresentação e análise da terceira categoria, categoria C: *Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios*, correspondendo ao tema central deste relatório. Os resultados obtidos encontram-se apresentados na tabela 5 com a identificação das cinco subcategorias emergentes. Trata-se da categoria que registou maior número de unidades de registo, com sessenta e sete ocorrências mais cinquenta e oito de contexto, explicativas ou de reforço, que podem ser consultadas no Apêndice VI – Grelha da Análise de Conteúdo.

Tabela 2

Apresentação dos Resultados da Categoria C

Categoria C – Intervenções do EEER no Controlo dos Sintomas Respiratórios	
Subcategorias	Ocorrências
1. Capacitação da família/cuidadores	8 ocorrências + 7 reforço/ explicativas
2. Recurso e gestão de produtos de apoio	21 ocorrências + 16 reforço/ contexto
3. Reeducação Funcional Respiratória	18 ocorrências + 19 reforço/ explicativas/ contexto
4. Gestão da terapêutica farmacológica	9 ocorrências + 3 reforço/ explicativas
5. Reeducação Funcional Motora	11 ocorrências + 13 reforço/ explicativas/ contexto
Total: 67 ocorrências + 58 contexto/ explicativa/reforço	

Destaca-se de imediato a subcategoria recurso e gestão de produtos de apoio, com vinte e uma ocorrências, mais dezasseis de reforço ou de contexto, tendo sido mencionada por todos os participantes. Nesta subcategoria foram identificados, maioritariamente, dispositivos no âmbito da assistência à função respiratória, nomeadamente dispositivos de apoio à limpeza da via aérea como o “colete vibratório” (P1), o “*cough assist*” (P1, P2, P3, P4 e P5) e o “aspirador de secreções” (P1 e P3); os ventiladores (P2, P3 e P4); os dispositivos para treino “da fase inspiratória, usarmos o espirómetro de incentivo ou outros instrumentos (...) por exemplo, *threshold* IMT, que nos permite trabalhar a força inspiratória” (P1) e da “fase expiratória, temos todos os dispositivos com pressão positiva expiratória que nos evita o colapso do pulmão no final da expiração e depois podes associar com ou sem oscilação” (P1); e outros “dispositivos para fazer dissociação nos tempos respiratórios, o *flowball*” (P1). Surgiram ainda outros produtos de apoio, tais como: dispositivos de deambulação “arranjar formas adaptativas de deambulação, instrumentos adaptativos de deambulação para que a criança possa levar a mochila à escola, desde adaptarmos *Segways*” (P1); produtos de apoio para cuidados pessoais: “se temos que pôr, por exemplo, uma cadeira no banho, para que eles

tomem banho sentados” e, ainda, as ortóteses: “a aplicação por exemplo, ou não, de coletes” (P1).

Nesta subcategoria foram referidas diferentes intervenções do EEER no âmbito dos produtos de apoio desde a sua “aplicação” (P1) ou “utilização” (P2), passando pela monitorização do “estado em que estão todos estes equipamentos” (P3) e, ainda, como referido por três dos peritos, a otimização dos dispositivos às necessidades das crianças: “o *cough assist* (...) às vezes é necessário ajustar tempos, ajustar pressões, para conseguirmos que o equipamento esteja mais adequado à criança naquele momento” (P3); “otimizarmos ao máximo a gestão, por exemplo, dos dispositivos para a limpeza da via aérea” (P2) e na “ventiloterapia indicamos que deve aumentar o número de vezes que está a fazer ventilação, que podemos até inclusivamente ter que aumentar parâmetros ou diminuir parâmetros” (P4), “sobretudo quando os miúdos estão mais cansados, quando é preciso fazer ajustes” (P4).

A OE preconiza, no âmbito das competências específicas e na excelência do exercício profissional do EEER, a seleção e prescrição de produtos de apoio (Lei 392/2019; OE, 2018). À semelhança dos produtos de apoio identificados pelos peritos entrevistados, a MCER enumera, no seu guia orientador de boa prática, uma série de dispositivos indicados para a reabilitação respiratória, nomeadamente dispositivos de oscilação intrapulmonar e extratorácica (Ferreira et al., 2018), insuflador-exsuflador mecânico/*cough assist*®, dispositivos de inspiração resistida, entre outros (Jassal, 2022; Ferreira et al., 2018). França et al., (2021a) mencionam o treino respiratório com recurso a dispositivos como o *flowball*, inspirómetro de incentivo ou adaptação de brinquedos, assim como o insuflador-exsuflador mecânico, a oscilação extratorácica e o aspirador de secreções para a limpeza da via aérea.

No que concerne às diferentes intervenções identificadas para a subcategoria em análise, algumas destas cruzam-se com o que referem Silva et al. (2012) acerca da intervenção do EEER junto da criança dependente de ventiloterapia, nomeadamente, “validar os parâmetros de ventilação e correto funcionamento dos diversos dispositivos” (p. 17). Também a adequação e parametrização dos dispositivos de limpeza da via aérea são da competência do EEER (França, et al. 2021a). Por outro lado, à semelhança do que refere P1 acerca da adaptação de dispositivos de deambulação e da utilização de cadeira de banho, também França et al. (2021a) sugerem o uso de tróleys para o transporte de

mochilas ou o não serem transportadas pelas crianças, e a cadeira de banho como dispositivos essenciais no âmbito do controlo da fadiga ou intolerância à atividade, entre outros (Ferreira et al., 2018). Ainda nesta linha de pensamento, Silva et al. (2012), mencionam a importância de criar/adaptar mecanismos que facilitem o transporte dos dispositivos essenciais à manutenção do tratamento.

Segue-se a subcategoria C3, reeducação funcional respiratória, exibindo um total de ocorrências muito próximo ao da subcategoria anterior e que foi, igualmente, identificada por todos os participantes, ilustrando assim a sua importância. Nesta subcategoria, os participantes evidenciaram uma diversidade de técnicas de RFR utilizadas para controlo da fadiga, da tosse e da dispneia. Começando pelas técnicas em que o “foco poderá ser (...) a limpeza da via aérea” (P1) ou a “toilete brônquica” (P2), os peritos identificaram: “a lavagem nasal” (P2), a “desobstrução rinofaríngea retrógrada” (P2), a “drenagem postural modificada” (P2, P4 e P5), as manobras acessórias como a “vibrocompressão” (P2) e a “percussão” (P2), “desencadear o reflexo da tosse” (P2) ou “tosse assistida” (P5), “expiração lenta prolongada” (P2), a “aspiração de secreções” (P2, P3 e P4) e, ainda, a “dissociação dos tempos respiratórios” (P2) e as intervenções relacionadas com a conservação de energia “criar alguma estratégia de repouso” (P1) ou “criar um equilíbrio entre o descanso e atividade (...) planeamos as atividades de acordo com a energia” (P4).

França et al. (2021a) reforçam a importância da higiene nasal, uma vez que a respiração do lactente/criança é essencialmente nasal. Cordeiro & Leite (2012) referem também a indicação da instilação nasal de soro fisiológico à temperatura corporal e massagem das narinas em situações de obstrução rinofaríngea. Com o mesmo objetivo que a intervenção anterior, a desobstrução rinofaríngea retrógrada surge recomendada para crianças com idade inferior a dois anos, por Cordeiro & Leite (2012) e Latado (2017). A drenagem postural modificada é uma das técnicas utilizadas para mobilizar as secreções das vias periféricas para as centrais, através da força da gravidade (Cordeiro & Leite, 2012; Souto, 2017), sendo mais fácil a sua remoção (tosse ou aspiração) (Silva et al., 2012). A técnica é idêntica à aplicada nos adultos, à exceção dos RN e lactentes e da duração que, no total, não deve exceder os 15-20 minutos, podendo ser associada de vibração, compressão ou percussão (França et al., 2021a; Souto, 2017) ou de dispositivos de pressão expiratória positiva com ou sem oscilação (França et al., 2021a). A

vibrocompressão, mencionada por um dos peritos, é uma manobra acessória utilizada em pediatria e consiste na combinação da vibração e da compressão torácica, sendo aplicada durante a expiração facilitando a mobilização das secreções (Latado, 2017). Cordeiro & Leite (2012) e Latado (2017) referem que o tipo de tosse que o EEER incentiva vai depender da idade da criança, podendo ser dirigida quando há colaboração da criança, ou provocada nos latentes ou quando a tosse dirigida não é eficaz, através da pressão digital “para dentro e para cima na parte superior da traqueia, logo abaixo do osso hioide” (França, et al., 2021a, p. 126). Por sua vez, a expiração lenta prolongada consiste numa técnica passiva através da compressão manual lenta do tórax, promovendo uma desinsuflação pulmonar até ao volume residual, com vista à permeabilização das vias aéreas médias (Cordeiro & Leite, 2012; Latado, 2017). A aspiração de secreções é realizada, habitualmente, após a tosse e é indicada em situações de tosse ineficaz (Cordeiro & Leite, 2012; França et al., 2021a). É imprescindível seguir as orientações referentes ao calibre da sonda, à profundidade a introduzir e ao tempo de aspiração (Cordeiro & Leite, 2012; França et al., 2021a) e ajustar a pressão de aspiração dentro dos valores apropriados (França et al., 2021a, Souto, 2017), prevenindo, deste modo, a lesão da mucosa.

A dissociação dos tempos respiratórios, referida pelos peritos, assim como outras técnicas de relaxamento, são identificadas como intervenções eficazes no controlo da dispneia (Cordeiro & Menoita, 2012; Ferreira et al., 2018, Jassal, 2022).

Para finalizar a análise desta subcategoria, referir que, Cordeiro & Menoita (2012), França et al. (2021a) e a MCER também sugerem, como estratégias de educação no esforço ou de gestão da energia, o treino das Atividades de Vida Diárias (AVD), “adaptando as rotinas do dia para a manutenção da independência” (França et al., 2021a, p. 129), sendo o banho sentado uma das medidas identificadas (Ferreira et al., 2018). A par do ensino, instrução e treino da criança/adolescente e da família para a gestão dos períodos de atividade e repouso (França et al., 2021a) e de posturas de descanso e relaxamento (Latado, 2017).

Reforçar que os exercícios de treino respiratório para o fortalecimento da musculatura respiratória ou melhoraria da mecânica da respiração, bem como a gestão de secreções através drenagem postural, percussão e aspiração de secreções, são

medidas não farmacológicas apresentadas no guia de controlo sintomático em CPP desenvolvido pela *together for shorts lives* (Jassal, 2022).

Terminada a análise destas subcategorias, poder-se-ia considerar a subcategoria recurso e gestão de produtos de apoio uma subdivisão da subcategoria RFR, na medida em que são intervenções integrantes dos programas de RFR. Não obstante, pelo elevado número de ocorrências fez sentido a sua análise em separado.

Segue-se a subcategoria reeducação funcional motora (RFM) com unidades de registo de quatro dos cinco participantes. Nesta, foram nomeadas algumas intervenções no âmbito da função motora da criança com necessidades paliativas, destacando-se o posicionamento, referido por quatro dos participantes, quer para controlo “da dispneia (...) através dos posicionamentos” (P5) em que, “através do posicionamento (...) irmos regulando a respiração (P2), quer para a “correção postural (...) por exemplo, nos doentes neuromusculares” (P1). Ainda ao nível da correção postural, foi mencionada “a importância da mobilização das articulações, a prevenção das anquilosidades ósseas” (P2), promovendo “as máximas amplitudes articulares” (P2) e “trabalhamos todos os segmentos e a força muscular (P1). O treino de “exercício físico (...) por exemplo, a bola de Pilates, (...) a pedaleira” (P1) e “utilizar halteres, faixas para reforço muscular” (P1) e o treino de “equilíbrio” (P1) foram mencionados por um participante.

O posicionamento surge, na literatura, relacionado com o controlo da dispneia e da expetoração/secreções, permitindo otimizar a ventilação (Branco et al., 2012; Cordeiro & Menoita, 2012; Ferreira et al., 2018; França et al., 2021a), nomeadamente, na criança dependente de ventilação mecânica (França et al., 2021a; Jassal, 2022) e em fim de vida (Jassal, 2022). O posicionamento é, ainda, evidenciado no âmbito da correção postural para prevenção ou minimização das deformidades osteoarticulares (Branco et al., 2012, Ferreira et al., 2018), bem como, a realização de exercícios que combinem a mobilização do tronco e membros superiores com a respiração, quando a criança consegue colaborar e, preferencialmente, em frente ao espelho quadriculado (Cordeiro & Menoita, 2012; Ferreira et al., 2018). Latado (2017) sugere a realização de exercícios com bola suíça para a correção postural em crianças.

É consensual o impacto positivo do treino de exercício no controlo da fadiga/melhoria da tolerância ao esforço (Branco et al., 2012; Cordeiro & Menoita, 2012; Ferreira et al., 2018; França 2021a). Destaca-se, especificamente na criança com

necessidades paliativas, o estudo encontrado na RSL que demonstrou a efetividade de um programa de exercício físico no controlo da fadiga com melhoria dos resultados ao nível da MSAS (Ouyang et al., 2019). A ficha de leitura do referido artigo encontra-se disponível em Apêndice I no projeto de estágio.

Castelhana et al. (2021) referem que os exercícios musculares e articulares “visam manter/aumentar a força muscular, a resistência e a tolerância ao esforço, a amplitude articular”, entre outras finalidades terapêuticas, e podem ser aplicados de forma passiva, ativa-assistida e ativa-resistida, mediante as características da criança.

Estes resultados vêm reforçar os efeitos positivos da RFM na função respiratória.

A gestão da terapêutica farmacológica foi outra subcategoria no âmbito das intervenções do EEER no controlo dos sintomas respiratórios, que registou ocorrências em quatro das entrevistas. São exemplos das unidades de registo desta subcategoria os seguintes: “oxigenoterapia” (P1), “morfina para controlo da dispneia” (P1), “nebulizações” (P1), “aerossóis em camara expansora” (P3), “espasticidade e na dor (...) portanto a importância de ter terapêutica que permite realmente o relaxamento muscular” (P2), “medicação que os mantenha tranquilos” (P4). Destaca-se então a oxigenoterapia, a terapêutica inalatória e, ainda, a sedoanalgesia e os relaxantes musculares pelo impacto da dor e da espasticidade na função respiratória. Por outro lado, os peritos referiram algumas intervenções específicas no âmbito da gestão da terapêutica farmacológica, tais como: “aumentar ou diminuir o intervalo de acordo com o que estamos a avaliar na criança” (P3) e na presença de “dificuldade respiratória (...) se devem fazer o esquema de crise ou não” (P4).

De facto, a abordagem farmacológica é uma componente imprescindível do no controlo dos sintomas em CPP, estando disponível no guia de controlo sintomático da *together for shorts lives* a lista de fármacos que podem ser utilizados nestas crianças com o respetivo objetivo terapêutico (Jassal, 2022). No controlo da dispneia é recomendado o uso de oxigénio, opioides e ansiolíticos, e no controlo da tosse, os broncodilatadores, anticolinérgicos e terapêutica opioide (Jassal, 2022; Rocha & Moraes, 2023). Também Branco et al. (2012) referem as terapêuticas inalatórias para broncodilatação e redução do broncospasmo.

Neste sentido, o regime terapêutico é parte integrante do programa de reabilitação (Ferreira et al., 2018; França et al., 2021b) e envolve intervenções no âmbito da

capacitação parental para técnica inalatória, a promoção da adesão ao regime terapêutico e a otimização da terapêutica inalatória (Cordeiro & Leite, 2012; França et al., 2021a; Menoita, 2012). A inaloterapia em RN e lactentes deve ser realizada com “aerossol pressurizado de dose calibrada e associado a câmara expansora com máscara” (Souto, 2017, p. 298), sendo que, os broncodilatadores e mucolíticos, quando prescritos, devem ser realizados antes das técnicas de RFR, e os anti-inflamatórios e os antibióticos após (Souto, 2017).

Para finalizar a análise da categoria C, segue-se a apresentação e discussão dos resultados da subcategoria capacitação da família/cuidadores, codificada como C1, pois apesar de registrar menor número de ocorrências, foi das primeiras intervenções identificadas nas transcrições, o que é revelador da sua importância (Bardin, 2015).

A capacitação da família/cuidadores através dos “ensinos (...) às mães e aos cuidadores, no sentido (...) de otimizar o nosso programa de reabilitação” (P1), da instrução e treino “nesta preparação, (...) treino para que estas famílias possam cuidar dos miúdos em casa” (P4), da validação “importante sabermos que a mãe (...) está a executar corretamente a técnica” (P3), do reforço “Relembrar a família, como é que se faz a higienização dos equipamentos” (P3), do apoio emocional e gestão da esperança “para as mães no início é, muitas das vezes, é, é muito difícil aceitarem” (P3), “que perdeu-se a esperança de ele se conseguir...” (P3), “tem que se ter ali um tempo de gestão e de explicar porquê” (P3). Salientaram-se os seguintes conteúdos: “(...) como fazer uma aspiração, sobre como fazer, como colocar a ventilação não invasiva, (...) como se deve fazer o oxigenoterapia, os cuidados que deve ter, com os equipamentos também, a manutenção” (P4) e a terapêutica inalatória “executar corretamente a técnica (...) por ordem e qual é o intervalo” (P3).

França, et al. (2021a; 2021b), defendem a parceria de cuidados como um pilar fundamental no cuidado da intervenção de enfermagem em idades pediátricas, e o papel parental como um foco de intervenção do EEER no sentido de “promover o papel parental especial, capacitar, empoderar” (França, et al., 2021b, p. 89), quer em contexto hospitalar, quer no domicílio. A capacitação parental deve ter por base “um plano estruturado e faseado, que inclui a instrução, o treino e a assistência na execução das técnicas de forma gradual e progressiva” (França, et al., 2021b, p.89). Em simultâneo, deve envolver intervenções que visem o desenvolvimento de competências emocionais, como a

vinculação, a resiliência, a automotivação, entre outras (França et al., 2021b), permitindo a expressão de emoções e sentimentos, o processo de luto da criança sonhada e gerindo a esperança (França et al., 2021a).

No âmbito do controlo dos sintomas respiratórios, os principais temas abordados deverão ser: o reconhecimento dos sinais de dificuldade respiratória e dos fatores desencadeantes, a higiene nasal, a aspiração de secreções, o regime terapêutico (particularmente, a administração de terapêutica inalatória e outros cuidados associados), a técnica de posicionamento, as técnicas de conservação de energia, a oxigenoterapia e ventilação domiciliária (invasiva ou não invasiva) e a utilização de dispositivos de limpeza da via aérea (França, et al., 2021a).

No âmbito da promoção da esperança, Wernet, et al. (2022) elencam um conjunto de intervenções, entre as quais: promover o envolvimento e a participação parental e de pessoas significativas nos cuidados à criança, dar suporte ao luto, elogiar o esforço e conquistas dos familiares, e identificar os conhecimentos e habilidades dos pais e familiares acerca do diagnóstico, do tratamento e dos cuidados e potenciá-los.

Referências Bibliográficas

- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., ... Wolfe, J. (2022). International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 529-543. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
- Branco, P. S., Barata, S., Barbosa, J., Cantista, M., Lima, A., & Maia, J. (2012). *Temas de reabilitação-reabilitação respiratória*. Medesign.
- Carpenter, A. B., Burgener, W. G. & Holland, E. E. (2020). Evaluation of the Child. In Volsko, T. A. & Barnhart, S. (coord.), *Foundations in Neonatal and Pediatric Respiratory Care* (pp.175-182). Jones & Bartlett Learning.
- Castelhana, P., França, A. & Sousa, S., M. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema musculoesquelético. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 133-148). Lidel.
- Chambers, L. (2018). *A guide to children's palliative care supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening* (4ª Ed.). Together for Short Lives. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
- Cordeiro, M. O., & Leite T. (2012). Reeducação Funcional Respiratória em Pediatria. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 321-352). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Cordeiro, M. do C. O. & Menoita, E. P. C. (2012). Reeducação Funcional Respiratória. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 61-115). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Do Amaral, T. M., Barbosa, S. M. de M., Molinari, P. C. C. & Ferreira (2023). Prognóstico e Plano de Cuidados em Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.). *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 10-14). Meedbook.

- Duffy, T. (2014). Chapter 25: Anne Casey. In Duffy, T., Donnell, A., & Snowden, A. (Eds). *Pioneering Theories in Nursing* (pp. 420-436). Andrews UK. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/ebookviewer/ebook/ZTYwMHh3d19fODQ2MTM1X19BTg2?sid=1739a750-7233-4702-9d51-6c51f9652ba4@redis&vid=11&format=EB>
- Ferreira, D. S. A., Teodoro, A. D. C. M., Gaspar, L. J. R., Ferreira, M. D. F. A. P., do Rosário Sousa, M., & da Rocha, S. M. P. (2018). *Guia Orientador de Boa Prática: Reabilitação Respiratória: Reabilitação Respiratória* (Vol. 10). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5441/gobp_reabilita%C3%A7%C3%A3o-respirat%C3%B3ria_mceer_final-para-divulga%C3%A7%C3%A3o-site.pdf
- Ferreira, E. A. L., Iglesias, S. B. de O, Lima, J. S. (2023). Cuidados Paliativos Pediátricos – Definição e Indicações. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.) *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 6-9). Meedbook.
- França, A., Castelhana, P., Sousa, S. M. & Capelas, M. L. (2021). Enfermagem de reabilitação à criança/adolescente em cuidados paliativos. In Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp.149-153). Lidel.
- França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021a). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema cardiorrespiratório. In: Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 117-132). Lidel
- França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021b). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente. In: Ribeiro, O. (Coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 84-95). Lidel.
- Hoeman, S. P. (2008). *Enfermagem de Reabilitação: Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados* (4ª ed.). Lusodidacta.
- Jassal, S. S. (2022). *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care - The Rainbows Children's Hospice Guidelines* (10ª Ed.). Together for Short Lives.
- Latado, V. (2017). A Criança com Necessidade de Cuidados de Reabilitação. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.307-329). Lusodidacta.
- Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2ª Série (N.º 85 de 03-

05-2019). 13565-13568. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/392-2019-125874620>

- Mendes, M. E. R., Novo, A. F. M. P., Gouveia, E. J. F., Dias, I. M. G. P., Braga, R. J. V. A. (2016). *Instrumentos de recolha de dados para a documentação dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/9811/docinstrurecolhadadosenfreatilita%C3%A7%C3%A3o_vf.pdf
- Menoita, E. P. C. (2012). Otimização da Terapêutica Inalatória. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 145-160). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Menoita, E. P. C. & Cordeiro, M. do C. O. (2012). Semiologia clínica. In: Cordeiro, M. O. & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 21-44). Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Monteiro, A. J. & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceira de Cuidados de Anne Casey. In Ramos, A. L. & Barbieri-Figueiredo, M. C. (Coord.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp 33-38). Lidel.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem em Enfermagem de Reabilitação*. 3ª Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação – Lisboa - 26 de janeiro de 2018. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8141/ponto-4_regulamento-dos-padr%C3%B5es-qualidade-ceer.pdf
- Ouyang, N., Cai, R., Zhou, X., Huang, H., Qiu, X., & Liu, K. (2019). Effects of a group-based physical activity program for pediatric patients with cancer on physical activity and symptom experience: A quasi-experimental study. *Pediatric blood & cancer*, 66(11), e27965. <https://doi.org/10.1002/pbc.27965>
- Rocha, A. M. de O. & Moraes, C. V. B.. (2023). Tosse e Solução. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.). *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 144-147). Meedbook.

- Silva, J., Silva, N., Santos, V., & Silveira, T. (2012). O enfermeiro especialista em reabilitação no acompanhamento da criança em ventilação domiciliária. *Revista de Ciências da Saúde da ESSCVP* 4, 14-25.
- Souto, N. (2017). Enfermagem de Reabilitação em Neonatologia. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida* (pp.297-305). Lusodidacta.
- Wernet, M., Silveira, A. O. & Charepe, Z. B. (2023). A Esperança e os Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Ferreira, E. A. L., Barbosa, S. M de M., Iglesias, S. B. de O (coord.). *Cuidados Paliativos Pediátricos* (pp. 253-257). Meedbook.

Apêndice VIII – Apresentação Estudo de Caso do Recém-nascido T.
e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação num Recém-nascido com Fenda
Lábio-palatina

Apresentação do Estudo de Caso do RN T. e família

Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação num Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização
Enfermagem de Reabilitação
UC Estágio com Relatório

Discente: Ana Rita Costa Ferreira Santos, nº 386
Orientador Clínico: EEER [REDACTED]
Docente: Prof.ª Maria do Céu Sá



Lisboa, 25 de novembro 2022

1

Sumário

- Objetivos Gerais e Específicos
- Apresentação da Situação Clínica
- Avaliação do Recém-nascido (RN)
- Fenda Lábio-palatina: etiologia, classificação e epidemiologia
- Diagnósticos de Enfermagem
- Plano de Cuidados Especializado
- Considerações Finais

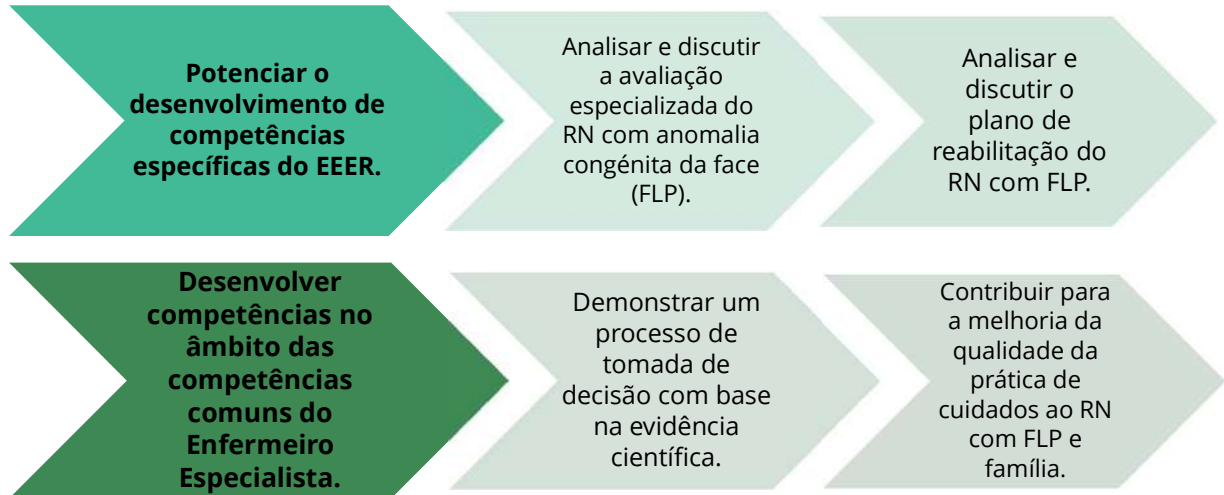
2



2

1

Objetivos Gerais e Específicos



3

3

Apresentação da Situação Clínica



Mãe F.

- ❖ 37A, Professora no conservatório
- ❖ IO 0000, saudável
- ❖ Serologias negativas, hemorragia do 1º e 2º trimestre, fez repouso
- ❖ Ecos normais exceto DPN de FL
- ❖ Amniocentese, Microarray e Ecocardiograma fetal normais
- ❖ Cesariana de urgência por Descolamento Parcial da Placenta



Pai H.

- ❖ 38A, Guarda Nacional Republicana, músico numa orquestra (ensaios ao final do dia e, por vezes, atuações)
- ❖ Saudável
- ❖ Sem consanguinidade

4

4

Apresentação da Situação Clínica



RN T.

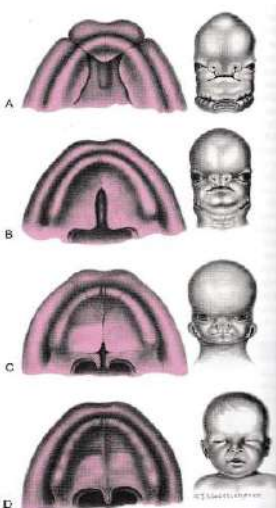
- ❖ DN: 23.09.2022
- ❖ IG: 37s+5d e PN: 2510g (P10)
- ❖ RCF grau I
- ❖ Diagnóstico de **Fenda lábio-palatina bilateral**
- ❖ Eco cardíaca, TF, abdominal e renal sem alterações significativas; análises sem alterações
- ❖ RAUN passou e exame oftalmológico sem alterações
- ❖ Cumpru VHB e fez rastreio metabólico
- ❖ Observação por genética aparentemente não sindrômico

5



5

Fenda Lábio-palatina (FLP): etiologia, epidemiologia e classificação



Definição e Etiologia

- ✓ **Abertura anormal** nas estruturas orais;
- ✓ Ocorre numa fase muito precoce do **desenvolvimento embrionário** por **fusão incompleta das estruturas faciais** (5ª e 7ª semana face e entre 8ª e 10ª o palato);
- ✓ Diversas apresentações: podendo afetar **o palato, o lábio ou ambos**;
- ✓ Diferentes extensões: **completa ou incompleta**;
- ✓ **Etiologia multifatorial**: fatores genéticos, consumo de tabaco, défice de ácido fólico, obesidade materna, diabetes gestacional, medicação anticonvulsivante ou corticoides.

6

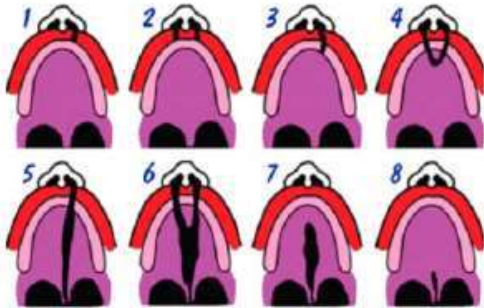
Kaye et al. (2020); Muzammil et al. (2021); Wilson et al. (2014); Zajac & Valino (2017)



6

Fenda Lábio-palatina (FLP): etiologia, epidemiologia e classificação

Classificação



Fendas Pré-Foramen ou Labiais

- 1 - Fenda pré-foramen/labial unilateral incompleta
- 2 - Fenda pré-foramen/labial bilateral incompleta
- 3 - Fenda pré-foramen/labial unilateral completa
- 4 - Fenda pré-foramen/labial bilateral completa

Fendas Transforamen ou lábio-palatinas

- 5 - Fenda transforamen/lábio-palatina unilateral
- 6 - Fenda transforamen/lábio-palatina bilateral

Fendas Pós-foramen ou Palatinas

- 7 - Fenda pós-foramen/palato completa
- 8 - Fenda pós-foramen/palato incompleta

7

Costa et al. (2018); Kaye et al. (2020); Muzammil et al. (2021); Zajac & Valino (2017)



7

Fenda Lábio-palatina (FLP): etiologia, epidemiologia e classificação

Dados Epidemiológicos

- Em **Portugal** no biénio 2018-2019 foram notificados 7,06 casos /10 000 nascimentos;
- 39,0% dos casos notificados foram diagnosticadas múltiplas anomalias.

Fendas labiais e Fendas palatinas				
	n	%	2018-2019 Prevalência/10 000	2016-2017 Prevalência/10 000
Q35-Q37 - Fenda labial e Fenda palatina	123		7,06	7,48
Q35 - Fenda palatina	59	48,0	3,39	3,34
Q36 - Fenda labial	17	13,8	0,98	1,50
Q37 - Fenda labial com fenda palatina	47	38,2	2,70	2,65
AC Isolada	75	61,0		
AC Múltipla*	48	39,0		
Com AC cromossómicas	15			
Sam AC cromossómicas	28			
Síndromes	5			

- Prevalência **1:500 a 1:1000** dependendo de aspetos étnicos e geográficos;
- FP mais frequente ♀ e a FL ♂;
- Prevalência FLP»FP»FL» fendas orofaciais;
- A prevalência de **situações sindrómicas** e/ou **cromossopatias** varia entre **10-40%**, cerca de 30% na FLP.

8

Braz et al. (2021); Kaye et al. (2020); Muzammil et al. (2021)



8

Fenda Lábio-palatina (FLP): etiologia, epidemiologia e classificação



Impacto no recém-nascido/criança e na família

Vinculação

Funções Oraís:
alimentação, deglutição,
mastigação, linguagem

9 Costa et al. (2018); Kaye et al. (2020); Muzammil et al. (2021); Smith (2018); Zajac & Valino (2017)



9

Avaliação do Recém-nascido



- Observação cefalocaudal:
pesquisa de achados anómalos
assimetrias e estado da pele
- Avaliação dos parâmetros vitais (PV) e do padrão respiratório
 - Escala de Avaliação da Dor - *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability* (FLACC)
 - Postura em posição supina - *Infant Position Assesment Tool* (IPAT)
 - Avaliação do tônus e força muscular
 - Reflexos primitivos
 - Sono e atividade

Exame Físico: observação, palpação e monitorização

- Exame físico: Fenda Transforamen bilateral;
- Pele íntegra corada e hidratada; Mucosa da fenda seca com zonas de lesão sangrante;
- Fontanelas normotensas;
- PV: FR irregular (taquipneia durante/após alimentação/agitação), taquicardia ao choro, normotérmico;
- Padrão respiratório predominantemente abdominal e ruído respiratório via aérea superior;
- Tônus e movimentos adequados à idade, discretos tremores;
- Reflexos primitivos presentes;
- Períodos de transição abrupta entre os estádios de sono, episódios de choro gritado de difícil consolo (FLACC 0 - 4).

10

Wheeler (2014); Zajac & Valino (2017)



10

Avaliação do Recém-nascido



Imagem: Zajac & Valino (2017)

11 Imagem: facultada pelos pais



11

Avaliação do Recém-nascido



Indicador	níveis de maturação		
	0	1	2
Ombros	Ombros em abdução	Ombros neutros	Ombros aproximando tronco
Mãos	Mãos afastadas do corpo	Mãos à face e tronco	Mãos juntas com mãos à face e tronco
Ancoas	Ancoas em abdução com rotação externa	Ancoas em abdução	Ancoas juntas e simétricas
Antebraços, cotovelos e punhos	Antebraços em abdução, cotovelos e punhos rotacionados	Antebraços, cotovelos e punhos em extensão	Antebraços, cotovelos e punhos em extensão e ligeiramente flexos
Cabeça	Cabeça lateralizada (inclinação do crânio) com um ângulo de 45° em relação à linha média	Cabeça lateralizada (inclinação do crânio) com um ângulo de 45° em relação à linha média	Cabeça na linha média com um ângulo inferior a 45° (inclinação do crânio) em relação à linha média
Pescoço	Pescoço em hipernexão	Pescoço neutro	Pescoço neutro, cabeça ligeiramente flexão para o flexão anterior dos 15°

Infant Position Assessment Tool (IPAT)

Score 10
Pontuação de 1 na avaliação da cabeça e no pescoço por inclinação lateral da cabeça à esquerda com rotação para a direita.
Hipertonia do Esternocleidomastoideu.

12 Coughlin, Lohman & Gibbins (2010); Cruz & dos Santos Curado (2018)



12

Avaliação do Recém-nascido



OBSERVAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS PRECOSES NA ALIMENTAÇÃO ORAL EFS - Versão modificada

PREPARAÇÃO PARA A ALIMENTAÇÃO ORAL (Imediatamente antes de iniciar a alimentação)	
Consegue manter o corpo numa postura fletida c/mãos/braços à linha média.	Sim Não
Estádio de alerta.	Sim Não
Demonstra energia para se alimentar – mantém tonicidade muscular e postura fletida durante a observação.	Sim Não
(Oferecer chucha ou dedo) A atenção está dirigida à mamada – a criança procura a mama/tetina ou abre a boca prontamente.	Sim Não
Linha basal de saturação de O ₂ > 93%	Sim Não

Escala sem atribuição de score, fornece uma perspetiva do desenvolvimento das competências do RNPT na alimentação.

Capacidade em Coordenar a Deglutição			
8. Gere os fluidos durante a deglutição sem os perder pelos cantos da boca. (i.e. não se baba)	Sem perda de líquido	Alguma perda de líquido	Frequente perda de líquido
9. Os sons faríngeos são limpos – não se ouve o gorgolejo criado pelo líquido no nariz ou faringe.	Sem sons de gorgolejo	Alguns sons de gorgolejo	Frequentes sons de gorgolejo
10. A deglutição é suave – sem esforço para engolir.	Suaves deglutições	Algumas deglutições com dificuldade	Frequentes deglutições com dificuldade
11. Uma simples deglutição assimila o "bólus" da sucção – Não são necessárias múltiplas deglutições para esvaziar os fluidos para a garganta.	Todas as deglutições são únicas para o mesmo "bólus"	Algumas deglutições múltiplas para o mesmo "bólus"	Frequentes deglutições múltiplas para o mesmo "bólus"
12. Tosse ou sons de engasgamento.	Nenhum evento observado	Pelo menos um evento observado	Dois ou mais eventos observados

13

dos Santos Curado et al. (2017)



13

Avaliação do Recém-nascido



OBSERVAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS PRECOSES NA ALIMENTAÇÃO ORAL EFS - Versão modificada

PREPARAÇÃO PARA A ALIMENTAÇÃO ORAL (Imediatamente antes de iniciar a alimentação)	
Consegue manter o corpo numa postura fletida c/mãos/braços à linha média.	Sim Não
Estádio de alerta.	Sim Não
Demonstra energia para se alimentar – mantém tonicidade muscular e postura fletida durante a observação.	Sim Não
(Oferecer chucha ou dedo) A atenção está dirigida à mamada – a criança procura a mama/tetina ou abre a boca prontamente.	Sim Não
Linha basal de saturação de O ₂ > 93%	Sim Não

Apresenta sinais de prontidão e com suporte adequado conseguiu mamar cerca de 90% da quantidade prescrita no turno.

Capacidade em Coordenar a Deglutição			
8. Gere os fluidos durante a deglutição sem os perder pelos cantos da boca. (i.e. não se baba)	Sem perda de líquido	Alguma perda de líquido	Frequente perda de líquido
9. Os sons faríngeos são limpos – não se ouve o gorgolejo criado pelo líquido no nariz ou faringe.	Sem sons de gorgolejo	Alguns sons de gorgolejo	Frequentes sons de gorgolejo
10. A deglutição é suave – sem esforço para engolir.	Suaves deglutições	Algumas deglutições com dificuldade	Frequentes deglutições com dificuldade
11. Uma simples deglutição assimila o "bólus" da sucção – Não são necessárias múltiplas deglutições para esvaziar os fluidos para a garganta.	Todas as deglutições são únicas para o mesmo "bólus"	Algumas deglutições múltiplas para o mesmo "bólus"	Frequentes deglutições múltiplas para o mesmo "bólus"
12. Tosse ou sons de engasgamento.	Nenhum evento observado	Pelo menos um evento observado	Dois ou mais eventos observados

5 de outubro de 2022

14

Curado et al. (2017)



14

Avaliação do Recém-nascido



Stressores negativos:

Extrapessoais:

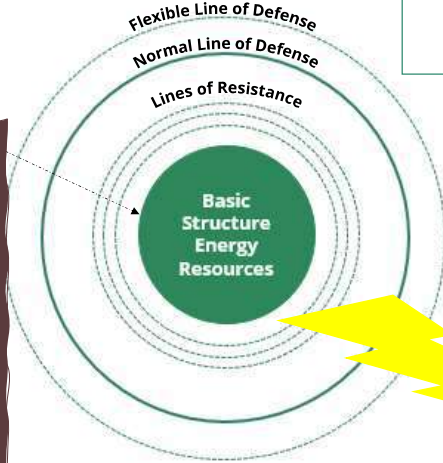
Ambiente do Internamento (luz, ruído); Procedimentos invasivos.

Intrapessoais:

Malformação congénita; Limitados mecanismos de coping e imaturidade do SNC (recém-nascido).

Interpessoais:

Separação dos pais; Diversos cuidadores.



Modelo de Betty Neuman

Reação:

Dor, difícil de consolar, transição abrupta entre estádios de sono, dificuldade na alimentação, tosse, cansaço...

15

Adaptado Neuman & Fawcett (2011)



15

Avaliação do Recém-nascido



Stressores positivos:

Extrapessoais:

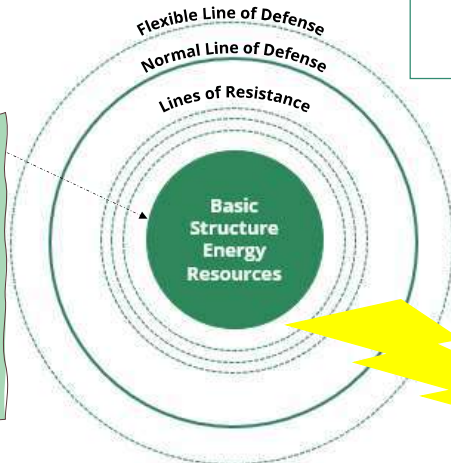
Suporte tecnológico.

Intrapessoais:

Mecanismos de autorregulação.

Interpessoais:

Equipa multidisciplinar; Amor dos pais; Participação dos pais nos cuidados.



Modelo de Betty Neuman

Reação:

Dor, difícil de consolar, transição abrupta entre estádios de sono, dificuldade na alimentação, tosse, cansaço...

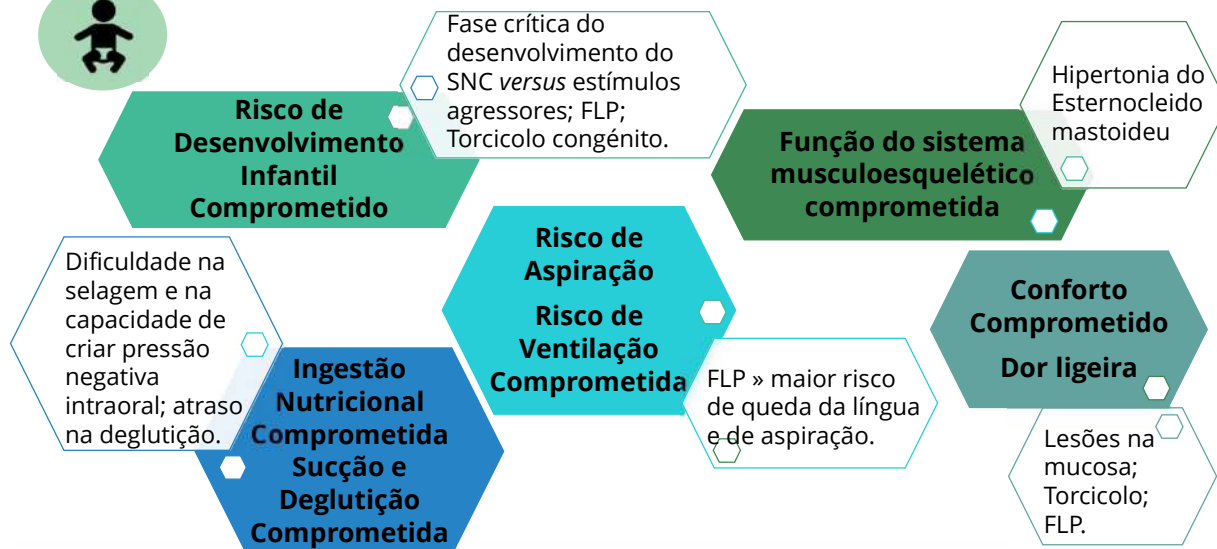
16

Adaptado Neuman & Fawcett (2011)



16

Diagnósticos de Enfermagem

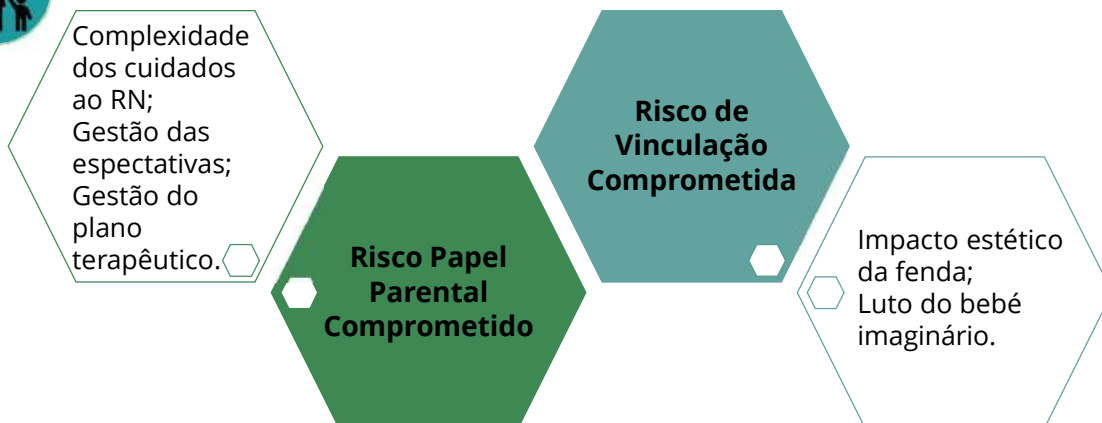


17



17

Diagnósticos de Enfermagem



18



18

Diagnósticos de Enfermagem



Cuidadora Principal;
Pouco suporte da família alargada;

Risco de sobrecarga do cuidador

19



19

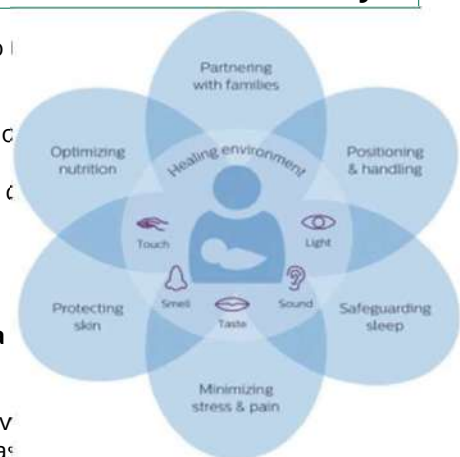
Plano de Cuidados Especializado

Risco Desenvolvimento Infantil Comprometido

Modelo de Betty Neuman
Modelo de Parceria de Anne Casey

Prevenção Primária

- Vigiar o **tónus muscular**, a **postura**, o **comportamento**, o **reflexos** do RN;
- Monitorizar sinais de dor e stress no RN;
- Limitar/ minimizar a exposição aos estímulos ambientais no RN;
- Agrupar os cuidados ao RN;
- Respeitar os períodos de sono e os princípios de interação com o RN;
- Mobilizar estratégias de controlo da dor;
- Potenciar os **mecanismos de autorregulação** do RN;
- Incentivar a presença e a participação parental;
- Executar o **posicionamento terapêutico**;
- Desenvolver estratégias de **Estimulação Sensório-Motora** (voz cantada, método canguru, estimulação vestibular, exercícios terapêuticos);
- **Ensinar, instruir e treinar** os pais na promoção do desenvolvimento infantil, na identificação de sinais de dor/stress e estratégias de prevenção primária;



20

Altmier & Philips (2016); Fonseca & Barros (2016); Jonhston et al. (2021); Monteiro & Cerqueira (2020); Rosa & Martins (2015); Souto (2017)



20

Plano de Cuidados Especializado

Função do Sistema Musculoesquelético Comprometida

Modelo de Betty Neuman Modelo de Parceira de Anne Casey

Prevenção Secundária

- Promover o **posicionamento terapêutico** (DD com rotação da cabeça para esquerda ou manter alinhamento à linha média, DV em períodos de alerta e sob vigilância);
- Monitorizar a dor com recurso à escala de FLACC;
- Implementar estratégias de controlo da dor;
- Privilegiar a **interação do lado homolateral**;
- Executar **exercícios de alongamento muscular a nível cervical do lado homolateral** (3 repetições duração de 1 seg.), mediante tolerância;
- Executar **movimentos de amplitude articular passivos**, mediante tolerância;
- **Ensinar, instruir e treinar** os pais para a técnica do posicionamento terapêutico e para a estimulação homolateral;
- Propor acompanhamento regular.



21

Ratã & Frunzete (2017); Ryu et al. (2016)



21

Plano de Cuidados Especializado

Ingestão Nutricional Comprometida Sucção Comprometida Deglutição Comprometida

Modelo de Betty Neuman Modelo de Parceira de Anne Casey

Prevenção Secundária

- Avaliar os sinais de prontidão antes de iniciar o treino alimentar;
- Executar higiene nasal e oral antes da alimentação e sempre que necessário
- **Estimular a sucção não-nutritiva** (chupeta e mama) e **estimulação intraoral**;
- Hidratar a fenda labial com lanolina e **massajar**;
- **Avaliar reflexos de sucção e deglutição**;
- Avaliar o comportamento do RN na alimentação e promover a regulação;
- **Selecionar uma tetina adequada às características do RN**, garantir a consistência na sua utilização;
- Alimentar por sonda gástrica quando não ingere a totalidade;
- Implementar **técnicas de compensação** adequadas durante a alimentação, mediante a necessidade (ex.: facilitar a selagem da tetina; apoio e tração mentoniana; auxiliar a extração do leite; flexão/extensão cervical);
- Proporcionar pausas frequentes para regulação e para eructar;
- Limitar o **tempo de treino alimentar a 30 minutos**;



22

Braga (2017); Kaye et al. (2020); Souto (2017); Wilson et al. (2014)



22

Plano de Cuidados Especializado

**Ingestão Nutricional
Comprometida
Sucção Comprometida
Deglutição Comprometida**

**Modelo de Betty Neuman
Modelo de Parceira de Anne Casey**

Prevenção Secundária

- Vigiar a progressão ponderal;
- **Envolver os pais** nas tomadas de decisão e facilitar a gestão de expectativas;
- **Ensinar, instruir e treinar** os pais:
 - higiene nasal e oral;
 - hidratação e massagem da fenda labial;
 - sinais de prontidão;
 - padrão de sucção-deglutição-respiração;
 - posicionamento do RN para a alimentação;
 - estratégias de compensação;
 - cuidados na extração, conservação e transporte de leite materno;
 - manutenção da lactação;
 - diário de alimentação (duração e quantidade ingerida) aquando da alta.
- **Planear, implementar e avaliar sessão de formação** *Intervenções de Enfermagem ao Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina e Família* para a equipa de enfermagem;
- Orientar a equipa nos cuidados.

23

Kaye et al. (2020); Souto (2017); Wilson et al. (2014)



23

Plano de Cuidados Especializado

**Risco de Aspiração
Risco de Ventilação
Comprometida**

**Modelo de Betty Neuman
Modelo de Parceira de Anne Casey**

**Prevenção Secundária e
Terciária**

- Monitorizar os PV durante a alimentação e o período de 20-30 min após;
- **Vigiar o padrão respiratório** do RN;
- **Posicionar** o RN o mais **vertical** possível para a alimentação;
- Posicionar o RN em posição verticalizada 20-30 min após a refeição;
- **Posicionar o RN** preferencialmente em DV e DLE (quando monitorizado); após a alta, DD, e elevação da cabeceira a 30°;
- Implementar técnicas de compensação adequadas (**flexão cervical proteger a via aérea**), quando necessário;
- **Ensinar, instruir e treinar os pais**:
 - higiene nasal e oral;
 - posicionamento do RN para a alimentação;
 - estratégias de compensação;
 - medidas anti-refluxo;
 - técnica de desobstrução da VA.

24

Braga (2017); Kaye et al. (2020); Wilson et al. (2014)



24

Plano de Cuidados Especializado

Data internamento:
23.09.2022

Implementação do Plano de Cuidados



25



25

Avaliação do Recém-nascido



Avaliação de Resultados

Nota atual (11.11.2022):

Crescimento ponderal ligeiramente abaixo do desejável (17g/dia), enquadrado na sua situação; Cumprimento do regime terapêutico; Posicionamento mais simétrico da cabeça; Boa vinculação mãe-bebé; Mãe presta cuidados em segurança, contudo manifesta sinais de cansaço (pai voltou ao trabalho e ensaios, apoio da avó por períodos, passou uma semana em casa da avó); Queiloplastia agendada para 13.12.2022.

Capacidade em Coordenar a Deglutição			
8. Gere os fluidos durante a deglutição sem os perder pelos cantos da boca. (i.e. não se baba)	Sem perda de líquido	Alguma perda de líquido	Frequente perda de líquido
9. Os sons faríngeos são limpos – não se ouve o gorgolejo criado pelo líquido no nariz ou faringe.	Sem sons de gorgolejo	Alguns sons de gorgolejo	Frequentes sons de gorgolejo
10. A deglutição é suave – sem esforço para engolir.	Suaves deglutições	Algumas deglutições com dificuldade	Frequentes deglutições com dificuldade
11. Uma simples deglutição assimila o "bólus" da sucção – Não são necessárias múltiplas deglutições para esvaziar os fluidos para a garganta.	Todas as deglutições são únicas para o mesmo "bólus"	Algumas deglutições múltiplas para o mesmo "bólus"	Frequentes deglutições múltiplas para o mesmo "bólus"
12. Tosse ou sons de engasgamento.	Nenhum evento observado	Pelo menos um evento observado	Dois ou mais eventos observados

5 de outubro de 2022

11 de novembro de 2022

26

Curado et al. (2017)



26

Considerações Finais

- ✓ A situação de cuidados do T. e da família realça o **contributo da intervenção do EEER** junto do RN FLP; embora remeta para o período neonatal, muitas das intervenções implementadas **potenciam crescimento e desenvolvimento global da criança** e a preparação para as intervenções cirúrgicas programadas, promovendo a **(re)abilitação precoce das estruturas orais** afetadas;
- ✓ O acompanhamento a longo prazo é igualmente importante pelo risco de outras complicações ao nível **respiratório, desenvolvimento motor, alteração postural, mastigação e risco de exclusão social**;
- ✓ Salientam-se no âmbito das competências específicas: J1 **Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados**, J2 no âmbito do **treino da alimentação**, promovendo um **ambiente seguro**, incluindo a **diminuição de fatores de risco**, previstas regulamento das Competências Específicas do EEER da Ordem do Enfermeiros (Lei n.º 392/2019, 2019);
- ✓ Nas **Competências Comuns**, salientam-se as **ações de formação** desenvolvidas, a **liderança de forma efetiva na tomada de decisão da equipa**, a **supervisão** dos cuidados e uma **tomada de decisão com base na evidência científica e nos princípios éticos e deontológicos, liderando de forma efetiva** (Lei n.º 140/2019, 2019);
- ✓ Sustentação no **Modelo Teórico de Betty Neuman** e no **Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey** como orientador do envolvimento dos pais nos cuidados, componente essencial da intervenção do EEER em contexto pediátrico.



27

Referências Bibliográficas

- Altier, L., & Phillips, R. (2016). The neonatal integrative developmental care model: advanced clinical applications of the seven core measures for neuroprotective family-centered developmental care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230-244.
- Braga, R. (2017). Reeducação da Deglutição. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.263-270). Loures: Lusodidacta.
- Braz, P., Machado, A., Roquete, R. & Matias Dias, C. (2021). Registo nacional de anomalias congénitas: relatório 2018-2019. Disponível em <https://www.insa.min-saude.pt/registo-nacional-de-anomalias-congenitas-relatorio-2018-2019/>.
- Costa, V. C. R., da Silva, R. C., de Oliveira, I. F., Paz, L. B., Pogue, R., & Gazzoni, L. (2018). Aspectos etiológicos e clínicos das fissuras labiopalatinas. *Rev Med Saude Brasilia*; 7(2):258-268.
- Coughlin, M., Lohman, M., & Gibbins, S. (2010). Reliability and Effectiveness of an Infant Positioning Assessment Tool to Standardize Developmentally Supportive Positioning Practices in the Neonatal Intensive Care Unit. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 10(2), 104-106. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2010.03.003>.
- Cruz, I. R. D. & dos Santos Curado, M. A. (2018). *O cuidado para o desenvolvimento em neonatologia* (Dissertação de Mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/24659>.
- dos Santos Curado, M. A., Maroco, J. P., Vasconcelos, T., Gouveia, L. M., & Thoyre, S. (2017). Validação para a população portuguesa da Escala de Observação de Competências Precoces na Alimentação Oral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(12), 131-141. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388250148015.pdf>.
- Fonseca, R. & Barros, I. (2016). Terapêutica de posição em neonatologia. In: Lourenço, M. J., Ferreira, O. & Baixinho, C. L. (Coord.) *Terapêutica de Posição Contributo para um Cuidado de Saúde Seguro*. (pp.185-193). Loures: Lusodidacta.
- Johnston, C., Stopiglia, M. S., Ribeiro, S. N. S., Baez, C. S. N., & Pereira, S. A. (2021). First Brazilian recommendation on physiotherapy with sensory motor stimulation in newborns and infants in the intensive care unit. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 33, 12-30.
- Kaye, A., Huff, H., Fetter, B., & Thaete, K. (2020). Cleft Lip and Palate Newborn Care and Feeding: A Primer for Bedside Nursing Providers. *Int J Nurs Health Care Res*, 3, 1182.
- Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2a Série - n.º 85 (03-05-2019). 13565-13568.

28



28

Referências Bibliográficas

- Lei n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (2019). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2a Série - n.º 126 (6-02-2019). 4744-4750.
- Monteiro, A. J. & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In Ramos, A. L & Barbieri-Figueired, M. C. (Coord.) *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.33-38). Lisboa: Lidel.
- Muzammil, K., Nasir, N., AtiqHassan, P., ZebaSiddiqui, S., Zafar, K., & Abbas, H. (2021). Epidemiological Aspects of Cleft Lip and Cleft Palate. *Journal of Evolution of Medical and Dental Sciences*, 10(36), 3178-3184.
- Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model*. (5th ed.). Pearson.
- Raça, M. & Frunzete, G. (2017). Efficiency of an Early Intervention with Physical Therapy on an Infant with Congenital Torticollis. *GYMNASIUM*.
- Rosa, N. R. P. S., & Martins, R. M. L. (2015). Enfermagem de Reabilitação Sensório-Motora em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais: Revisão Integrativa de Literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(7), 139-147.
- Souto, N. (2017). Enfermagem de Reabilitação em Neonatologia. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.297-305). Loures: Lusodidacta.
- Ryu, J. H., Kim, D. W., Kim, S. H., Jung, H. S., Choo, H. J., Lee, S. J., ... & Baek, H. J. (2016). Factors correlating outcome in young infants with congenital muscular torticollis. *Canadian Association of Radiologists' Journal*, 67(1), 82-87.
- Smith, N. R. M. C. (2018). Cleft Lip and/or Cleft Palate: Promoting Adequate Nutrition in the Newborn with. *CINAHL Nursing Guide*.
- Wheeler, B. J.. (2014). Promoção da Saúde do Recém-nascido e da Família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (pp. 240-293). (9ª Ed.). Loures: Lusociência.
- Wilson, D., Montagnino, B. & Wilson, C.. (2014). Condições Provocadas por Defeitos no Desenvolvimento Físico. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (pp. 240-293). (9ª Ed.). Loures: Lusociência.
- Zajac, D. J. & Valino, L. D. (2017). *Evaluation and Management of Cleft Lip and Palate: A Developmental Perspective*. Plural Publishing, Inc.

29



29



Atlas Lipicast

O ponto de encontro dos amigos do Lipi

Obrigada pela vossa atenção!

30



30

Apêndice IX – Apresentação Estudo de Caso do Jovem D. e Família:
Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de
Reabilitação numa criança/jovem com Paralisia Cerebral



Apresentação do Estudo de Caso do D. e Família

Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação numa criança/jovem com Paralisia Cerebral

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização
Enfermagem de Reabilitação
UC Estágio com Relatório

Discente: Ana Rita Costa Ferreira Santos, nº 386
Orientadora Clínica: EEER [REDACTED]
Docente: Prof.ª Maria do Céu Sá



Lisboa, 27 de janeiro 2023

1

1

Sumário

- Objetivos Gerais e Específicos
- Apresentação do D. e da família: genograma e ecomapa
- Paralisia Cerebral (PC): definição, etiologia, classificação, e fisiopatologia
- Avaliação do D.
- Diagnósticos de Enfermagem
- Plano de Cuidados Especializado
- Considerações Finais

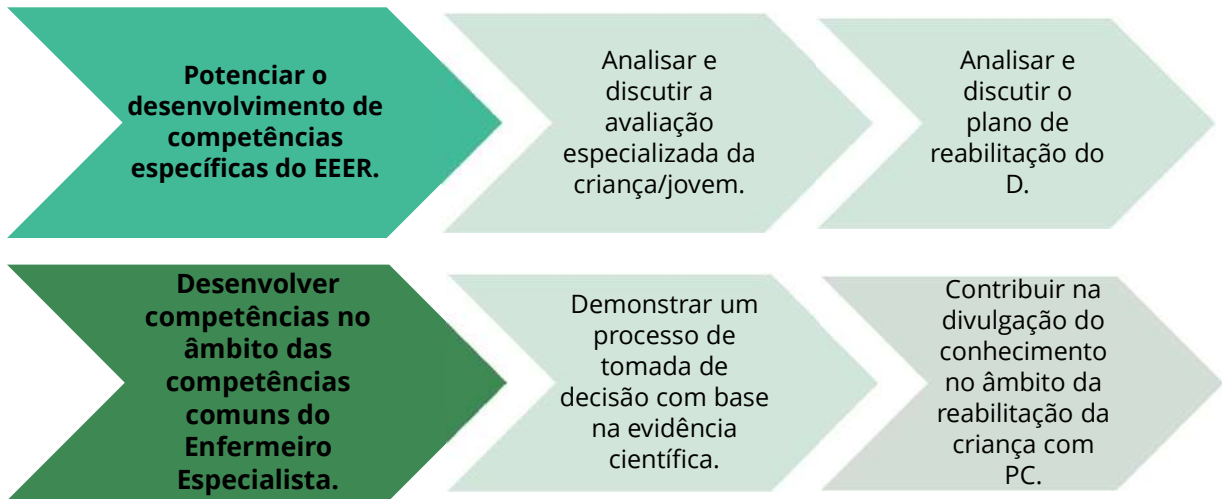
2



2

1

Objetivos Gerais e Específicos

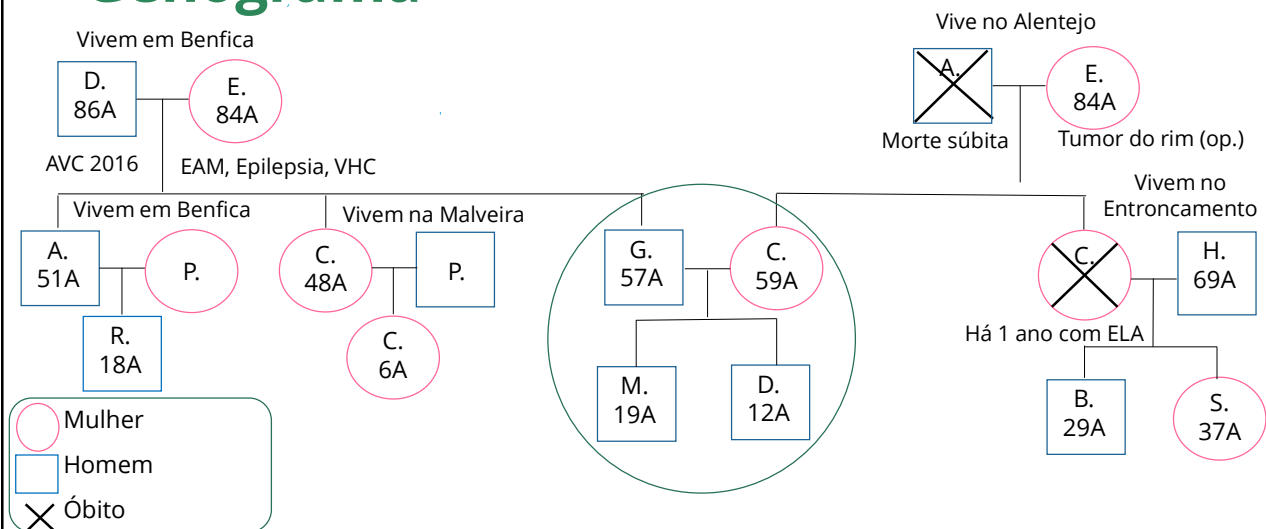


3



3

Apresentação do D. e família Genograma

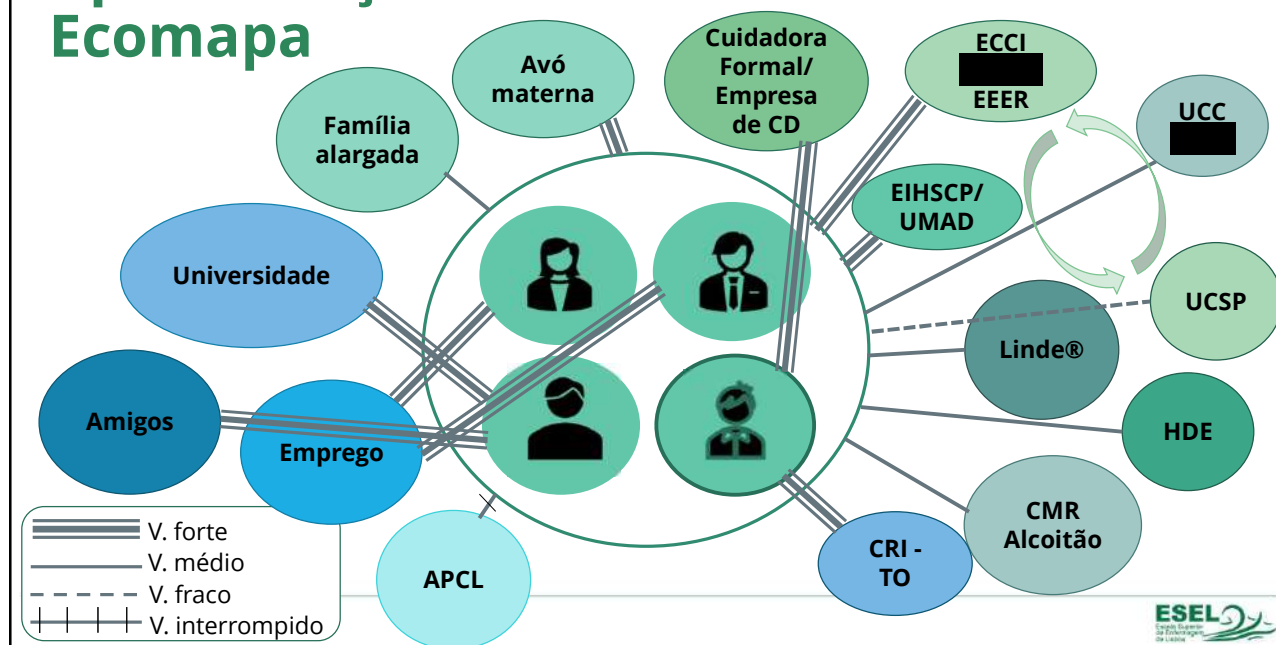


4



4

Apresentação do D. e família Ecomapa



7

Paralisia Cerebral: definição, etiologia, classificação e fisiopatologia



Definição e Etiologia

- Encefalopatia crónica permanente não progressiva;
- Lesão cerebral precoce que envolve o neurónio motor superior;
- Anóxia: a causa mais significativa sendo secundária a diversos tipos de eventos.

Fatores de Risco

- Pré-natais maternos, gestacionais, parto e nascimento, perinatal, pós-natal e infância;
- Principal causa de deficiência motora na infância (2,08/1000 nados vivos na Europa).

Manifestações Clínicas

- Disfunção motora central: tónus, postura e o movimento;
- Outras alterações: sensitivas, cognitivas, comunicacionais, alimentação, problemas músculo-esqueléticos secundários (deformidades osteoarticulares) e epilepsia.

8

EBSCO (2022); Latado (2017); Pereira (2018); Wilson (2014)



8

Paralisia Cerebral: definição, etiologia, classificação e fisiopatologia

Classificação

- PC Espástica (unilateral ou bilateral);
- PC Disquinética (Distónica ou Coreoatetósica);
- Atáxica;
- Não Classificável.

Classificação

- Classificação de I a V de acordo com o nível de compromisso funcional (motricidade grossa, manual, comunicação e alimentação);

Diagnóstico

- Apresentação e história clínicas;
- Exames de neuroimagem: Eco TF, TAC CE e RMN CE;
- Imagem patológica variável: malformações grosseiras do cérebro, oclusão vascular, atrofia, perda de neurónios e degeneração laminar.

9

EBSCO (2022); Glader & Stevenson (2019); Latado (2017); Pereira (2018); Wilson (2014)



9

Paralisia Cerebral: definição, etiologia, classificação e fisiopatologia

Classificação

- PC Espástica (unilateral ou bilateral);
- PC Disquinética (Distónica ou Coreoatetósica);
- Atáxica;
- Não Classificável.

	GMFCS Level I Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can negotiate without the use of a rolling aid. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited.
	GMFCS Level II Children walk in most settings and often stairs holding onto railing. They may experience difficulty with long distances and balancing on uneven terrain, indoors, on packed or loose, confined spaces. Children may walk with physical assistance, or hand-held mobility device or use of wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.
	GMFCS Level III Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances, and may self-propel for shorter distances.
	GMFCS Level IV Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community, children are not expected to use manual wheelchair or use powered mobility.
	GMFCS Level V Children are transported in a manual wheelchair at all settings. Children are limited in their ability to maintain an upright head and trunk posture and control leg and arm movements.

Diagnóstico

- Apresentação e história clínicas;
- Exames de neuroimagem: Eco TF, TAC CE e RMN CE;
- Imagem patológica variável: malformações grosseiras do cérebro, oclusão vascular, atrofia, perda de neurónios e degeneração laminar.

10

EBSCO (2022); Glader & Stevenson (2019); Latado (2017); Pereira (2018); Wilson (2014)



10

Avaliação do D.



- 12 anos;
PC espástica bilateral;
Dependência total nas AVD;
- **VMI** (BIPAP Trilogy 100r Phillips) permanente por **cânula TQ** (nº 4.0 Ped *Shiley*), modalidade AVPS (IPAP 20, EPAP 8, VC 350, FR 25 e Ti 0,8.);
 - Gastrostomia percutânea endoscópica (**PEG**);
 - AP: **Romboencefalite** a enterovirus aos 18 meses de idade com PCR e consequente **encefalopatia hipóxico-isquémica** (internamento > 1 ano); **Hidrocefalia progressiva** - colocação de DVP em Agosto 2012; **Epilepsia**.

Avaliação estado-ponderal: Peso 37,5Kg; Altura 135cm (2021) e PC 62cm

Avaliação cognitiva:

- SCG modificada 6/15 (4+1+1);
- Comunicação comprometida (ausência de produção verbal, sem codificação não-verbal);
- Atenção focada por períodos: mantém contacto visual durante a interação;
- Segue com o olhar o rosto humano, objetos coloridos de dimensões pequenas/moderadas, som e voz humana no plano horizontal e vertical de forma lentificada;
- Sorriso social;
- Expressão facial de agrado à interação, brincadeira terapêutica e musicoterapia.
- Faz protusão da língua intencional de forma lentificada se solicitado e na estimulação do paladar.

Avaliação da dor:

- FLACC-R: 4/10 (Máx. 8) (DGS, 2010);
- DESS: 8/40 (Máx.32) (Garcia & Fernandes, 2007).

11



11

Avaliação do D.



Exame físico:

- Pele e mucosas coradas e hidratadas;
- Má oclusão dentária, tártaro;
- Ostomia respiratória: discreto rubor circundante;
- Protrusão dos ombros bilateral, elevação do ombro dto;
- Escoliose severa com giba torácica à dta;
- PEG: eritema fúngico;
- Marcada assimetria postura:
 - adução fixa da anca à dta., aparente displasia (dor++);
 - Joelho e pé esq. Varus;
 - Joelho (sem extensão completa e pé dto. valgus)
- Abdómen distendido, mole e depressível à palpação;
- Incontinência de esfíncteres, obstipação (E. bristol 3-4).

Instrumentos de avaliação

Risco de úlcera por pressão:

- E. de Braden Q Pediátrica: 11/24 – alto risco de UP (DGS, 2011);

Força muscular:

- E. MRC: 0/5 em todos os segmentos musculares

Tónus muscular:

- E. Ashworth Modificada:
 - MSD 3 em todos os segmentos
 - MSE 3 em todos os segmentos
 - MID 4 em todos os segmentos
 - MIE 3 em todos os segmentos (tibiotalar 4)

Amplitude articular

- Perceção de redução da amplitude articular

12



12

Avaliação do D.



17.03.2021

13

13

Avaliação do D.

TC CRÂNIO-ENCEFÁLICA

Informação clínica:

Status pós remboencefalite. Tem DVP.TC crânio-encefálica de controlo.

Protocolo:

Aquisições volumétricas com reformatações triplanares em algoritmo de osso e parênquima.

Relatório:

A análise comparativa com o exame prévio (TC crânio-encefálica de 04.12.2019) revela:

- Sistema ventricular com dimensões significativamente aumentadas, no entanto com estabilidade dimensional relativamente ao exame prévio, sendo igualmente sobreponível o posicionamento do cateter de derivação ventricular com trajecto frontal direito;
- Espaços sulco-cisternais igualmente alargados, tanto no compartimento supra como infra-tentorial (de forma mais expressiva neste último), permeáveis;
- A apreciação do parênquima supra e infra-tentorial é igualmente sobreponível sem aspectos morfotomodensitométricos sugestivos de lesão "de novo";
- Aspectos sugestivos de hiperostosis cranii ex-vacuo já existente em exame prévio;
- Discreto espessamento mucoso do seio esfenoidal admitindo-se a existência de pequenos níveis hidroaéreos, traduzindo sinusite ligeira; manutenção da permeabilidade aérea dos restantes seios perinasais.

Conclusão:

Exame globalmente sobreponível a TC prévia realizada em Dezembro de 2019, não sendo evidente a existência de complicações nomeadamente relacionadas com disfunção do sistema de drenagem ventricular.

17.03.2021



14

14

Avaliação do D.



Terapêutica

Salmeterol 25mcg suspensão pressurizada (2puff 2x/dia)
Fluticasona 250mcg suspensão pressurizada (2puff 2x/dia)
Esomeprazol 20mg (1cp./dia)
Valproato de sódio 200mg/ml (360mg 2x/dia)
Levetiracetam 100mg/ml (230 mg 2x/dia)
Baclofeno (15+15+10 mg)
Tizanidina 2mg (1cp/dia)
Colecalciferol 0,5mg/ml (5 gotas/dia)
Ferro + ácido fólico 100mg + 0,35 mg (1/2 cp. 2x/dia)
Lactulose 666,7mg/ml (8ml 2x/dia)
Supositório glicerina 1,97g (1x/dia)
Microlax 270mg/3ml (1x/dia)
Diazepam rectal 10mg/2,5ml (SOS, se convulsão)
Paracetamol (SOS, se febre ou dor)
Ibuprofeno (SOS, se febre ou dor)
Salbutamol 100 mcg, suspensão pressurizada (SOS se dispneia 1-2 puff)

15



15

Avaliação do D.



Modelo de Betty Neuman

Stressores negativos:

Extrapessoais:

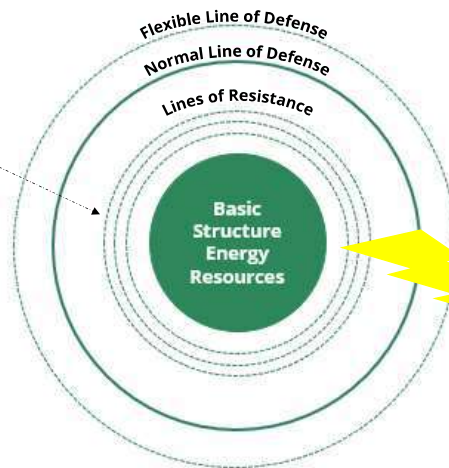
Escassos recursos escolares.
Dependência de dispositivos.

Intrapessoais:

Patologia de base e complicações associadas (atraso no desenvolvimento global, comunicação comprometida...)

Interpessoais:

Privado de interação social;
Perceção dos pais relativamente à dor e outros sintomas - desvalorização
Dependência de terceiros;
Diversas equipas.



Reação:

Dor, espasticidade, clonus, deformidades osteoarticulares, secreções brônquicas, sialorria, obstipação.

16

Adaptado Neuman & Fawcett (2011)



16

Avaliação do D.

Modelo de Betty Neuman



Stressores positivos:

Extrapessoais:

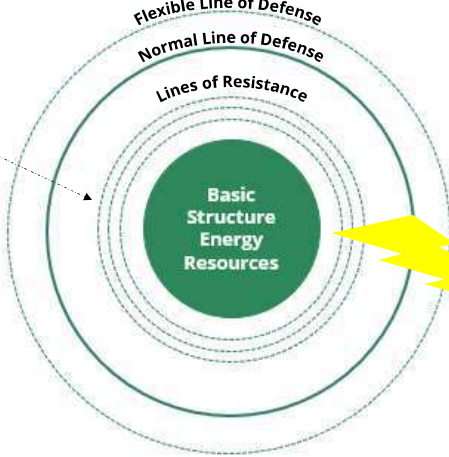
Suporte tecnológico na satisfação das necessidades;
Ajudas técnicas disponíveis;

Intrapessoais:

Crescimento e desenvolvimento: maior tolerância aos procedimentos, maior receptividade a estranhos e ajudas técnicas;

Interpessoais:

Equipa multidisciplinar;
Amor dos pais e do irmão;
Relação com cuidadora formal;
Férias anuais contacto com família nuclear e alargada.



Reação:

Dor, espasticidade, clonus, deformidades osteoarticulares, secreções brônquicas, sialorreia, obstipação.

Adaptado Neuman & Fawcett (2011)



17

Diagnósticos de Enfermagem



Desenvolvimento Infantil Comprometido



Risco de Úlcera por Pressão



Dor



Regime Terapêutico Comprometido



Comunicação Comprometida



Deglutição Comprometida



Ventilação Comprometida



Obstipação



Movimento Corporal Comprometido



Isolamento Social

18



18

Diagnósticos de Enfermagem



Sobrecarga do Cuidador



Papel Parental



Regime Terapêutico



Risco de Isolamento Social

19

19

Plano de Cuidados Especializado

**Integrou ECCI
24.11.2016**

**Duração do EC
28.12.2022
a 26.01.2023**

**Realizadas 5 VD:
2 RFR + RFM
3 RFR**

14.12.2022

Avaliação pré-intervenção:

Sem SDR, SaO2 97%
AP: MV audível, diminuído no 1/3 superior dto. e esq. e na base esq., RA presentes (roncos dispersos bilateralmente); Sialorreia intensa.



14.12.2022

Avaliação pré-intervenção:

Dor na transferência para sentado; Perceção de ↓ da amplitude articular, limiar da dor na mobilização dos MS (ex. flexão do escapulo-umeral dto. 130° e esq. 140°), deformidades articulares.



11.01.2023

Avaliação pré-intervenção:

Sem SDR, SaO2 98%
AP: MV audível, diminuído no 1/3 superior dto. e esq. e na base esq., RA presentes (roncos e ferveores dispersos bilateralmente); Sialorreia intensa.



24.01.2023

Avaliação pré-intervenção:

Encontrava-se no plano inclinado com as ortóteses colocadas; dor na transferência para a cama, exibiu clónus; perceção de ↓ da amplitude articular da cervical, tronco, MS e MI; deformidades articulares.



20

20

Plano de Cuidados Especializado



Ventilação Comprometida

Prevenção Secundária e Terciária

- Vigiar a respiração;
- Vigiar secreções;
- Vigiar ostomia respiratória;
- Executar **técnica de posicionamento** para otimizar a ventilação;
- Executar **técnicas respiratórias**:
 - Drenagem postural modificada;
 - Técnicas acessórias, mediante necessidade;
- Administrar terapêutica inalatória;
- **Otimizar a terapêutica inalatória**;
- **Validar e reforçar** ensinios.
- **Assistir os cuidadores** na otimização a ventilação através de:
 - Técnica de posicionamento;
 - Aspiração de secreções;
 - Recurso a dispositivos de ventilação;
 - Administração de terapêutica inalatória.

Assegurar a permeabilidade da via aérea
Prevenir complicações
Melhorar a ventilação
Conhecimento dos cuidadores melhorado

14.12.2022 Avaliação pós-intervenção:

Sem SDR, SaO2 99%
AP: MV audível, diminuído no hemitórax dto no 1/3 superior; RA sibilos dispersos bilateralmente mais acentuados à esq.,
Reverteu com inaloterapia (broncodilatador e glicocorticoide).

11.01.2023 Avaliação pós-intervenção:

Sem SDR, SaO2 99%
AP: MV audível, diminuído no 1/3 superior dto. e esq. Sem RA.

21

França et al. (2021);



21

Plano de Cuidados Especializado



Movimento Corporal Comprometido

Prevenção Secundária e Terciária

- Executar técnica de **posicionamento**;
- Proporcionar **estimulação bilateral**;
- Executar **movimentos de amplitude articular passivos** (2 séries de 8 repetições) e **alongamentos musculares** (2 séries de 4 repetições ≈ 10 seg.), mediante tolerância;
- Executar técnica de transferência para **CR/ plano inclinado**;
- **Assistir os cuidadores** para no posicionamento terapêutico, nos exercícios articulares passivos, na colocação das ortóteses (tibiotalar, joelho e punho) e nas transferências para plano inclinado/CR;
- **Validar e reforçar** os ensinios (ex.: complicações da imobilidade).

Diminuir espasticidade/padrão espástico
Minimizar complicações da imobilidade
Manter/melhorar a amplitude articular
Conhecimento dos cuidadores melhorado

14.12.2022

Avaliação pós-intervenção:

Evolução na amplitude articular ao longos dos exercícios (o limiar da dor) nos MS (ex. flexão escapulo-umeral dta. 130°»160° e esq. 140°»175°;
Não foi possível intervir nos MIs por dor não controlada.

24.01.2023

Avaliação pré-intervenção:

Melhoria no limiar da dor e consequente maior amplitude articular ao longos dos exercícios;
Mobilizados MIE em todos os segmentos, MID tibiotalar com tolerância.

Castêlhan et al. (2021); Espindul et al. (2018); Greenwood & Lunsford (2019); Anciano & Romness(2019)



22

Plano de Cuidados Especializado

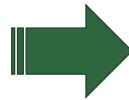


Desenvolvimento Infantil Comprometido

Estimulação sensorial
Estimulação da comunicação não verbal
Minimizar o stress/dor da intervenção
Estimulação cognitiva

Prevenção Secundária e Terciária

- Proporcionar **estimulação bilateral**;
- Incentivar a **comunicação** (contacto visual, falar, explicar os procedimentos);
- Executar estimulação **visual** (seguir o rosto, "cucu", seguir objetos);
- Executar estimulação **cognitiva** (contar em voz alta, vocabulário, remeter para os desenhos animados que ele vê, peluches);
- Executar estimulação **auditiva** sons, lengalengas e musicoterapia;
- Brincar terapêutico;
- Executar estimulação do **paladar** (chocolate);
- Associar ritmo na mobilização;
- Mobilizar o reforço positivo.



Avaliação:

Tolerância aos exercícios;
Segue a voz, o rosto e objetos no plano horizontal e vertical de modo lentificado;
Sorriso.

23



23

Considerações Finais

- ✓ Salientam-se no âmbito das competências específicas: J1 **Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados**, J2 no âmbito do **treino da função respiratória, musculoesquelética e cognitiva**, previstas regulamento das Competências Específicas do EEER da Ordem do Enfermeiros (Lei n.º 392/2019, 2019);
- ✓ Esta situação de cuidados enquadra-se no **tema do meu projeto** *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios*, revelando-se as intervenções implementadas como eficazes na clearance pulmonar;
- ✓ Nas **Competências Comuns**, salienta-se o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, potenciado pela construção do estudo de caso. (Lei n.º 140/2019, 2019);
- ✓ A situação de cuidados descrita ilustra como a **enfermagem de reabilitação e os cuidados paliativos** partilham objetivos, destaco o controlo de sintomas, a qualidade de vida e o apoio à família;
- ✓ Sustentação no **Modelo Teórico de Betty Neuman** e no **Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey** como orientador do envolvimento dos cuidadores, componente essencial da intervenção do EEER em contexto pediátrico.

24



24

Referências Bibliográficas

- Anciano, V. & Romness, M. J. (2019). Musculoskeletal and orthopedic management. In: Laurie J Glader, R. D. S. (coord.). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*. Mac Keith Press.
- Castelhana, P., França, A. & Sousa, S., M. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema musculoesquelético. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 133-148). Lisboa: Lidel.
- Cordeiro, M. O., & Menoita, E. P. (2012). Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas. Portugal: Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf
- Direção Geral da Saúde (2011). *Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q)*. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_017.2011%20DE%20MAIO.2011.pdf
- dos Enfermeiros, O. (2016). *Instrumentos de recolha de dados para a documentação dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação*. Ordem dos Enfermeiros.
- EBSCO Medical Review Board (Ed.). (2022). Cerebral Palsy. *Health Library: Evidence-Based Information*.
- Espindulal, A. P., Bevilacqua Júnior, D. E., Fernandes Ribeiro, M., Brandão Lage, J., Corrêa de Mello, E., Espindula Raizel, J. B., & de Paula Antunes Teixeira, V. (2018). Avaliação da flexibilidade de crianças com paralisia cerebral espástica após intervenção fisioterapêutica. (Portuguese). *Conscientia e Saúde*, 17(1), 41-47. <https://doi.org/10.5585/ConsSaude.v17n1.7576>

25



25

Referências Bibliográficas

- França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021a). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 84-95). Lisboa: Lidel.
- França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema cardiorrespiratório. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 117-132). Lisboa: Lidel.
- Garcia, M., & Fernandes, A. (2007). Avaliação da Dor nas Crianças com Deficiência Profunda: a escala DESS. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(5), 17-22.
- Glader, L. J. & Stevenson, R. D. (2019). Overview of cerebral palsy: definition, classification and impact. In: Laurie J Glader, R. D. S. (coord.). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*. Mac Keith Press.
- Greenwood, J. & Lunsford, C. D. (2019). Seating, mobility, and equipment needs. In: Laurie J Glader, R. D. S. (coord.). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*. Mac Keith Press.
- Katwa, U. & Welsh, S. K. (2019). Overview of pulmonary and sleep disorders in children with complex cerebral palsy. In: Laurie J Glader, R. D. S. (coord.). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*. Mac Keith Press.
- Latado, V. (2017). A Criança com Necessidade de Cuidados de Reabilitação. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.307-329). Loures: Lusodidacta.
- Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2a Série - n.º 85 (03-05-2019). 13565-13568.
- Lei n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (2019). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2a Série - n.º 126 (6-02-2019). 4744-4750.

26



26

Referências Bibliográficas

- Martin Gough, & Adam Shortland. (2022). *The Musculoskeletal System in Children with Cerebral Palsy: A Philosophical Approach to Management : 1st Edition*. Mac Keith Press.
- Monteiro, A. J. & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In Ramos, A. L & Barbieri-Figueired, M. C. (Coord.) *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.33-38). Lisboa: Lidel.
- Neuman, B. & Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model*. (5th ed.). Pearson.
- Pereira, H. V. (2018). Paralisia cerebral. *Rev Resid Pediatr*, 8(1), 49-55.
- Peres, L. W., Leite, A. C. A. B., Alvarenga, W. de A., Al Ghazaoui, M. M., Rahall, T. M., & Nascimento, L. C. (2018). Play therapy strategies in motor rehabilitation of children with cerebral palsy: an integrative review ; Estratégias lúdicas na reabilitação motora de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*; v. 20 (2018); 1518-1944. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50936>
- Smith, N. R. M. C., & Schub, T. B. (2018). Cerebral Palsy: Rehabilitation. *CINAHL Nursing Guide*.
- Sousa, S., M., França, A. & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema nervoso. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 96-116). Lisboa: Lidel.
- Wilson, D. (2014). A Criança com Disfunção Neuromuscular. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Vol. 2 (pp. 1798-1844). (9ª Ed.). Loures: Lusociência.

Obrigada pela atenção!

Apêndice X – Jornal de Aprendizagem: Intervenção do Enfermeiro
Especialista em Enfermagem de Reabilitação em Contexto de
Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

**13º Curso de Mestrado na Área de Especialização de
Enfermagem de Reabilitação**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Jornal de Aprendizagem:
Intervenção do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação em Contexto de Unidade
Móvel de Apoio Domiciliário**

Ana Rita Costa Ferreira Santos

**Lisboa
novembro 2022**



**13º Curso de Mestrado na Área de Especialização de
Enfermagem de Reabilitação**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Jornal de Aprendizagem:
Intervenção do Enfermeiro Especialista em
Enfermagem de Reabilitação em Contexto de Unidade
Móvel de Apoio Domiciliário**

Ana Rita Costa Ferreira Santos, nº 386

Ana Rita Costa Ferreira Santos, nº 386

Docente:
Prof.^a Maria do Céu Sá

**Lisboa
novembro 2022**

LISTA DE ABREVIATURAS

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC – Doença Crónica Complexa

EE – Enfermeiro Especialista

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

IG – Idade Gestacional

OE – Ordem dos Enfermeiros

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PN – Peso ao nascimento

RN – Recém-nascido

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

VD – Visita Domiciliária

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	5
1. Jornal de Aprendizagem: Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação em Contexto de Unidade Móvel de Apoio Domiciliário	6
1.1. Descrição e caracterização da UMAD	6
1.2. Descrição do Estágio em UMAD.....	9
1.3. Sentimentos.....	15
1.4. Avaliação e análise	16
1.5. Conclusão.....	21
1.6. Planear a ação	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24

INTRODUÇÃO

Este jornal de aprendizagem (JA) surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório em contexto hospitalar, inserida no Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização de Enfermagem de Reabilitação.

O local de estágio encontra-se dividido pelo serviço de neonatologia, unidade de cuidados intensivos pediátricos e unidade móvel de apoio domiciliário (UMAD), sendo este último, o contexto de maior interesse para os meus objetivos relacionados com o tema do projeto de estágio.

Este JA constitui uma importante ferramenta de aprendizagem, cuja principal finalidade é ilustrar o desenvolvimento de competências no âmbito dos cuidados especializados do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER), por meio da reflexão crítica acerca da experiência desenvolvida em contexto de UMAD, dando especial enfoque à última visita domiciliária (VD) realizada, por se tratar de uma criança com necessidades paliativas que apresentava sintomatologia respiratória descontrolada, enquadrando-se, deste modo, no tema do meu projeto de estágio.

Por forma a dar cumprimento à finalidade deste JA, será realizada uma análise reflexiva, seguindo a metodologia proposta pela ESEL - Ciclo Reflexivo de *Gibbs*. Deste modo, o trabalho encontra-se organizado em 6 subcapítulos, um primeiro de *Descrição e caracterização da UMAD*, os restantes correspondem a cada uma das etapas do ciclo de reflexivo: *Descrição do estágio em UMAD* – descrição da experiência, particularmente, no âmbito da especificidade da intervenção do EEER; *Sentimentos* – identificação dos sentimentos e desafios que me foram acompanhando ao longo do estágio; *Avaliação e Análise* – avaliação da experiência, evidenciando os aspetos a melhorar e os focos de atenção do EEER nos diferentes programas e as respetivas intervenções sustentadas na evidência científica; *Conclusão* – reflexão acerca das competências desenvolvidas e ligação com projeto de estágio; e, por último o *Plano de ação* – identificação de pontes com o futuro, quer no âmbito académico na elaboração do relatório de estágio, quer a nível profissional. No final do trabalho, encontram-se as referências bibliográficas mobilizadas na realização do mesmo.

1. JORNAL DE APRENDIZAGEM: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO EM CONTEXTO DE UNIDADE MÓVEL DE APOIO DOMICILIÁRIO

1.1. Descrição e caracterização da UMAD

A informação mobilizada neste subcapítulo teve como fonte a consulta da documentação do serviço e entrevista informal realizada ao enfermeiro responsável do projeto da UMAD durante o estágio.

A UMAD funciona, à semelhança das outras UMAD da área da grande Lisboa, em parceria com a fundação do GIL com motorista, meio de transporte e algum equipamento. A equipa é constituída por: 5 enfermeiros, dois médicos e uma assistente técnica para apoio administrativo sob a coordenação médica e de enfermagem.

A UMAD tem como finalidade dar suporte às necessidades de saúde diferenciadas das crianças seguidas pelo Departamento da Criança e Jovem do Hospital na respetiva área de abrangência e com seguintes objetivos:

- Contribuir para que a transição para o domicílio seja segura, precoce e harmoniosa para criança e sua família;
- Realizar no domicílio o acompanhamento de RN de risco e crianças com necessidades de saúde especiais;
- Diminuir o número de deslocações ao hospital (episódios de urgência, consultas e internamentos);
- Prevenir situações de maus-tratos e/ou negligência;
- Articular com as estruturas comunitárias de saúde, agilizando a comunicação interinstitucional.

De modo a dar resposta à finalidade e aos objetivos delineados é imprescindível a articulação com diversos departamentos do Hospital, tais como a Equipa de Suporte Integrado Pediátrico, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP-P), Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco, Serviço de Nutrição e Dietética, Serviço Social e o Serviço de Psicologia Clínica e da comunidade (diferentes tipologias de unidades dos ACES da mesma área de abrangência, Banco do

Bebé, Centros de Reabilitação, Equipas Locais de Intervenção Precoce (ELI), Empresas de Cuidados Respiratórios Domiciliários e diversas associações).

O horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 8 às 15:30 horas, seguindo um planeamento mensal aproximadamente nos seguintes moldes: segundas e terças-feiras VD em parceria com a fundação do Gil, quartas-feiras alternadas entre teleconsultas e VD em parceria com a VitalAir® e nas quintas-feiras alternadas VD em parceria com Linde®. As visitas são organizadas e asseguradas exclusivamente pelos enfermeiros da equipa.

A UMAD apresenta três programas distintos: o Programa de VD Neonatal, Programa de VD Pediátrica e o Programa de VD no âmbito da Ventilação Mecânica Não-Invasiva (VMNI).

O Programa de VD Neonatal visa o seguimento de Recém-nascidos (RN) ou lactentes que se enquadrem nos seguintes critérios: RN com Idade Gestacional (IG) \leq 32 semanas e/ou Peso ao Nascimento (PN) \leq 1500g; RN e lactentes com peso $<$ 2500g à data da alta hospitalar, Famílias com competências parentais deficitárias no cuidado ao RN e lactente de risco; RN em situação de risco psicossocial (mães adolescentes, mães HIV+, barreiras culturais/linguísticas); RN cuja família evidencie dificuldade na gestão da doença crónica e terapêutica implementada; RN com doença crónica complexa (DCC) que requeira suporte terapêutico diferenciado no domicílio; e ainda, RN com critérios para realização da Synagis® nos primeiros 6 meses de vida. Neste programa, a referenciação é feita pelo Serviço de Neonatologia do Hospital, após proposta e consentimento da família para inclusão no programa, existindo um documento de consentimento informado que deve ser devidamente preenchido e assinado. De um modo geral, estas são as principais intervenções do programa de VD Neonatal:

- Vigilância e monitorização do crescimento e desenvolvimento RN de risco até às 2500g;
- Validação e reforço dos ensinamentos realizados no internamento e/ou reuniões de preparação para a alta;
- Orientação para adaptação dos recursos disponíveis (tendo em vista a segurança dos cuidados ao RN);
- Orientação para os recursos existentes e estruturas comunitárias de apoio;

- Acompanhamento e suporte emocional no processo de transição para o domicílio;
- Acompanhamento e suporte socioeconómico das famílias de risco;
- Administração da vacina Palivizumab no domicílio.

O Programa de VD Pediátrica segue crianças e adolescentes que se enquadrem nos respetivos critérios de referenciação: necessidade de vigilância e/ou cuidados/terapêuticas diferenciadas; portadoras de ostomias e/ou com cateteres venosos centrais de longa duração; submetidas a VMNI no domicílio; situação de risco socioeconómico; situação de DCC em processo de fim de vida; e ainda, famílias com competências parentais deficitárias.

Este programa requer uma forte articulação com a EIHS CP-P, sendo que, uma terça-feira por mês as VD ocorrem em parceria com um enfermeiro e um médico da referida equipa.

As principais áreas de intervenção deste programa são:

- Vigilância e monitorização do crescimento e estado de saúde da criança;
- Validação e reforço dos ensinamentos realizados no internamento;
- Orientação para adaptação dos recursos disponíveis;
- Orientação para os recursos existentes e estruturas comunitárias de apoio;
- Acompanhamento e suporte emocional no processo de transição saúde-doença;
- Acompanhamento e suporte socioeconómico das famílias de risco;
- Suporte na terapêutica medicamentosa e suplementos alimentares.

Por último, o Programa de VD VMNI, realiza-se em parceria com a LINDE® e VitalAire® com vista à vigilância de valores gasométricos e otimização dos parâmetros ventilatórios, administração da vacina da gripe e otimização da ventilação e das trocas gasosas.

A UMAD possui ainda um endereço de e-mail e contacto telefónico dentro do horário de funcionamento anteriormente apresentado.

Para finalizar este subcapítulo, uma breve abordagem à casuística ao ano anterior. No ano de 2021 realizaram-se 406 visitas na comunidade em contexto domiciliário e escolar e 296 teleconsultas.

1.2. Descrição do Estágio em UMAD

Este subcapítulo constitui-se numa descrição da minha experiência na UMAD durante o estágio, sustentada nas notas de campo realizadas durante o mesmo, com maior ênfase na última visita que realizei com o meu orientador, uma vez que, a criança se enquadra na população do meu projeto de estágio e as intervenções desenvolvidas foram no âmbito da Reabilitação Respiratória.

Durante o estágio realizei cerca de 10 turnos de UMAD que correspondem a cerca de 35-40 VD. Tive oportunidade de participar nos diferentes programas acima apresentados, à exceção das visitas em parceria com a EIHSCP-P, por implicar a participação de três profissionais (dois enfermeiros e um médico) e considerarmos que poderia ser constrangedor, invasivo para as crianças/adolescentes e famílias a inclusão de um quarto elemento.

Durante o meu estágio, o maior número de VD decorreu no âmbito neonatal, cujas principais intervenções já foram elencadas no subcapítulo anterior. Observei e desenvolvi outras intervenções no âmbito das competências do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (EEER) as quais irei descrever seguidamente.

A visita se realizada por um EEER envolve sempre uma avaliação especializadas dos RN/lactentes realizada através do exame objetivo com recurso à observação e palpação:

- Observação cefalocaudal: pesquisa de achados anómalos, estado da pele, perfusão periférica;
- Monitorização dos sinais vitais, quando indicado;
- Avaliação do padrão respiratório (predominantemente abdominal nos RN e lactentes) e Auscultação Pulmonar, sempre que se justifique;
- Avaliação da postura em Decúbito Dorsal - *Infant Position Assesment Tool* (IPAT) (Coughlin, Lohman & Gibbins, 2010; Cruz & dos Santos Curado, 2018);
- Avaliação do tónus e força muscular;
- Reflexos primitivos (Reflexo de Moro, Tónico assimétrico, Marcha, Gatinhar, Babinski, preensão palmar e plantar);
- Avaliação do sono e atividade, nomeadamente a transição entre os estádios de sono e vigília, choro e comportamentos de autorregulação;
- Avaliação do desenvolvimento;

- Avaliação da alimentação (recurso à Escala de Observação das Competências Precoces na Alimentação Oral EFS – Versão modificada testada e validada à população portuguesa) (dos Santos Curado et al., 2017), em RN e lactantes que não tenham consolidado as competências alimentares;

(Adaptado, Wheeler, 2014).

No âmbito da intervenção do EEER, para além, da validação e reforço dos cuidados aos RN, os pais foram instruídos e treinados relativamente à técnica de desobstrução rinofaríngea retrógrada (foi relativamente frequente os RN apresentarem alguma obstrução nasal durante as VD) bem como, aspetos relacionados com a estimulação e posicionamento do RN com vista a otimização do seu desenvolvimento, tais como: posicionamento terapêutico (nomeadamente o em decúbito ventral nos períodos de alerta ou de sono tranquilo sempre sob vigilância aumentar o tónus a nível cervical e do tronco), técnica de *swaddle*, estratégias de estimulação sensório-motora (voz cantada e ruído branco, exercícios de mobilização passiva associada à propriocepção (exemplo: levar a mão acima da cabeça e descer tocando na face), método canguru, toque, entre outros). Durante a visita o EEER intervém, mediante as necessidades previamente identificadas, através de exercícios terapêuticos no âmbito da estimulação sensório-motora, da reabilitação respiratória, da alimentação ou ainda, no âmbito da obstipação, que se constitui um problema identificado frequentemente.

Um exemplo neste contexto de intervenção de uma avaliação especializada e da respetiva intervenção individualizada, maioritariamente a nível motor, sensorial e na alimentação, é do Estudo de Caso do T. apresentado e discutido em contexto em sala de aula (Apêndice VIII do Relatório de Estágio).

No âmbito do Programa de VD VMNI os diagnósticos mais comuns são: doenças neuromusculares, paralisia cerebral, síndrome de Down e Síndrome de Apneia Obstrutiva do Sono (muitas vezes consequência dos diagnósticos primários). Nas VD realizadas as crianças dependiam do apoio do ventilador apenas durante o sono, maioritariamente no período noturno, exceto algumas crianças de idade mais precoce que utilizavam também durante os períodos de sono diurno.

No Programa de VD VMNI foi-me permitido avaliar as condições habitacionais e orientar nas modificações ambientais necessárias com vista a funcionalidade e segurança do domicílio, avaliar e interpretar os valores gasométricos, verificar algumas diferenças

nos parâmetros de ventilação, mediante se se trata de uma situação restritiva ou obstrutiva (nomeadamente na relação I:E), avaliar a adesão à ventilação (horas de utilização por dia, % de fuga) e reforço dos ensinamentos de modo individualizado: cuidados de manutenção do ventilador, promover a otimização da ventilação através da seleção e adaptação de interfaces, ensino e reforço dos cuidados na manutenção de integridade cutânea e execução do posicionamento terapêutico, técnicas de limpeza das vias aéreas e administração da terapêutica inalatória, mediante necessidade.

Os resultados do relatório da ventilação extraídos do ventilador por parte do técnico da Vitalair® ou da Linde® e a gasometria são posteriormente analisados e discutidos na reunião multidisciplinar do Programa VD VMNI, que também teve oportunidade de assistir. Nesta reunião são aferidas as necessidades de realização de nova polissonografia, de alteração da modalidade ventilatória e/ou de ajuste dos parâmetros ventilatórios, bem como, da sedação.

Relativamente, ao Programa de VD Pediátrica, como referido anteriormente, não foi possível participar nas visitas em parceria com a EIHS-CP. Não obstante, a grande maioria das crianças seguidas no Programa são também seguidas pela referida equipa, permitindo que realizasse VD a crianças em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) noutros dias. Os diagnósticos clínicos mais frequentes nas crianças às quais realizei VD foram: Paralisia Cerebral, Trissomia 21, uma criança com Síndrome de Silver-Russel e outra com doença neuromuscular. Algumas destas crianças dependem de ventilação domiciliária, integrando também o Programa de VD VMNI. As visitas em contexto pediátrico podem ocorrer tanto em casa como nas instituições educativas nas quais as crianças estão integradas, o que acaba por ser relativamente frequente por decorrer durante o horário letivo. As crianças cujas visitas ocorrem em contexto domiciliário, eram na sua maioria mais novas, latentes e *toddlers*. É relativamente frequente, pela complexidade dos cuidados, as famílias optarem por manter as crianças em casa. Recordo a exceção de uma adolescente com Trissomia 21 com 19 anos que se encontrava no domicílio com a mãe. Esta adolescente era privada da interação com os pares e percebia-se os déficits das competências sociais que apresentava, muito condicionados pela limitada estimulação proporcionada.

As principais intervenções desenvolvidas já se encontram identificadas na apresentação do programa, contudo, da minha observação e participação salientava mais

algumas que embora possam estar subentendidas merecem algum realce. A promoção do desenvolvimento constitui sempre um dos focos de atenção dos enfermeiros no Programa de VD Pediátrica. Os enfermeiros vão adequando as estratégias de promoção do desenvolvimento, o brincar, a organização das rotinas, nomeadamente do sono e de alimentação (incluindo a diversificação alimentar) aos respetivos estádios de desenvolvimento, individualizando à situação da criança (a maioria das crianças apresentava atraso no desenvolvimento global) e socioeconómicas da família.

Outra intervenção específica do EEER de extrema importância em contexto pediátrico é o ensino, instrução e treino do posicionamento terapêutico e exercícios terapêuticos sobretudo quando existe compromisso neurológico (paralisia cerebral ou neuromuscular) ou musculoesquelético. Recordo a menina de 3 meses de idade com Síndrome de Silver-Russel que apresentava displasia congénita da anca fazendo uso o aparelho de abdução Pavlik.

Muitas das crianças seguidas no Programa de VD Pediátrico fazem reabilitação noutros centros, maioritariamente por fisioterapia. Alguns deles, desde a pandemia não permitem a presença dos pais durante a intervenção, não existindo, muitas das vezes, orientações relativamente ao posicionamento e exercícios a implementar no domicílio.

O regime terapêutico é outro foco de atenção igualmente importante no âmbito do Programa de VD Pediátrico seja no âmbito da promoção da adesão, da gestão e/ou da capacitação parental. Neste sentido, recordo de uma visita realizada no âmbito da introdução de um novo fármaco em que a enfermeira fez os respetivos ensinamentos da ação do medicamento, horário, diluição, disponibilizou o material necessário e para facilitar aprendizagem e prevenir o erro forneceu à cuidadora uma seringa com o adesivo a assinalar o volume a administrar.

A promoção dos estilos de vida saudáveis, particularmente no âmbito da alimentação foi outro dos focos de atenção identificados, sobretudo em crianças em idade escolar e adolescentes. Recordo uma visita de uma criança com Trissomia 21, cardiopatia operada e obesidade no contexto escolar na qual durante a visita o enfermeiro trocava ideias com a professora de ensino especial, discutiam o futuro daquela criança, houve partilha dos objetivos e orientações relativas à alimentação.

Outro potencial foco de atenção do EEER no âmbito do programa de VD Pediátrico é a deglutição/alimentação comprometida, tendo, ao longo do estágio, identificado

diversas crianças dependentes de dispositivos para alimentação: sonda nasogástrica ou apresentando Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) e outras, que por alteração do tónus, apresentavam dificuldades na fase de transição da tetina para colher aquando da diversificação alimentar. Com a agravante de o tempo de espera para o seguimento destas crianças em terapia da fala ser muito elevado.

Existem ainda crianças com incontinência vesical e intestinal e/ou obstipação, sobretudo associado ao compromisso neurológico ou musculoesquelético, apesar de existir pouca referência a este foco de atenção nos processos clínicos. Algumas crianças faziam terapêutica para a obstipação. Não observei nem desenvolvi intervenções direcionadas à eliminação.

Para finalizar, este subcapítulo, irei descrever a última visita realizada a uma criança: a M. com 2 anos de idade.

A M. tem diagnóstico de Paralisia Cerebral grave com tetraparésia espástica e retinopatia hemorrágica extensa por um *Shaken Baby Syndrome*, sendo dependente de VMNI durante o período noturno (possui aspirador de secreções) e gastrostomia para alimentação. Seguida por terapia da fala em pelo Centro de Paralisia Cerebral de Lisboa. Atualmente vive com os pais, a irmã mais velha, a sua irmã gémea e um gato como animal de estimação. Os pais apresentam um nível de literacia aparentemente médio alto por avaliação indireta do discurso. O pai fala fluentemente inglês, percebe o português e fala a um nível básico. A mãe é natural do Brasil.

A visita estava planeada com o principal objetivo de fazer a vacina da gripe, que tinha sido consecutivamente adiada por episódios recorrentes de doença respiratória aguda. Na confirmação telefónica da VD a mãe informou o enfermeiro que a M. tinha apresentado um pico febril no início da manhã, pelo que, a vacinação seria mais uma vez adiada, mantendo-se a VD para avaliação da criança. A visita da M. foi a última da agenda e, ao chegarmos ao domicílio fomos informados pela mãe que o pai e a irmã gémea da M. apresentavam sinais gripais pelo que, colocámos os EPI adequados e, o pai, colocou uma máscara antes de entrarmos. A casa encontrava-se visivelmente suja.

Enquanto o meu orientador se equipava eu fui entrando no domicílio e apresentando-me à família. De imediato, olhei para a menina e verifiquei que se encontrava com evidente dificuldade respiratória: adejo nasal intenso, gemido expiratório audível. À observação do toráx apresentava-se taquipneica, com assincronia

respiratória e retração intercostal moderada perfazendo uma pontuação de 9/10 no índice de Silverman-Andersen (dispneia intensa); à palpação torácica sentiam-se ferveres na traqueia e no tórax e à auscultação pulmonar apresentava murmúrio vesicular aparentemente ligeiramente diminuído no 1/3 superior e presença ruídos adventícios (roncos) dispersos. Avaliada oximetria apresentava 82%. Iniciámos a intervenção com manobras de expiração lenta prolongada (posição sentada no meu colo, utilizando a flexão do meu tronco sobre da M. e os braços para compressão do diafragma); seguida de inspirações profundas (através da extensão do tronco e cervical e abdução dos membros superiores) três repetições; realizadas manobras acessórias (vibrocompressão) durante a expiração, provocada tosse com suporte abdominal e aspiradas de secreções na orofaringe com recurso ao aspirador domiciliário com uma pressão aproximada de 120mmHg e uma sonda de aspiração CH10. Realizado o ciclo de técnicas respiratórias descritas quatro vezes, sendo que, a aspiração de secreções foi realizada na primeira e na última. No final de cada ciclo descrito, foi administrada terapêutica inalatória (Salbutamol) prescrita em SOS com câmara expansora, seguindo os respetivos princípios e potenciando a expiração lenta prolongada (em posição de sentada e com flexão do tronco e compressão do diafragma) antes da administração, seguida da extensão do tronco, extensão cervical e abdução dos membros superiores para potenciar a inspiração, durante a administração, uma vez que, a criança não tem capacidade de controlo voluntário, aguardados os cinco ciclos respiratórios antes de desadaptar a câmara expansora (repetido o procedimento três vezes) com intervalo superior a três minutos entre os *puffs*.

Após as intervenções descritas, a dispneia reduziu para 6/10 no índice de Silverman & Andersen (dispneia moderada) e a SaO₂ subiu para 95%. Foi ainda administrada terapêutica antipirética (ibuprofeno supositório), pois encontrava-se subfebril (37,5°C). O enfermeiro contactou telefonicamente o médico a informar acerca da situação e os pais foram orientados no sentido de levar a criança ao serviço de urgência caso os sinais de dificuldade respiratória, não melhorassem após atingida a normotermia. Reforçados os ensinamentos relativos aos sinais de alerta. A M. ficou posicionada na vertical ao colo da mãe para otimizar a ventilação e despedimo-nos.

1.3. Sentimentos

Nas primeiras vistas domiciliares senti algum constrangimento, uma sensação de invasão do espaço do outro, que foi rapidamente atenuado ao observar a naturalidade, verdadeiramente contagiante, da interação do meu orientador com as famílias.

O contacto com diferentes cheiros, com habitações com condições deficitárias seja por carência económica ou de higiene foi outro desafio, uma vez que, a área de abrangência do Hospital, caracteriza-se por uma população de um nível socioeconómico baixo, baixo nível de literacia e muita população migrante. Recordo a mãe de um dos bebés seguidos no programa da VD Neonatal proveniente da Guiné que não sabia ler, sendo um desafio na nossa intervenção, particularmente na orientação face aos aspetos burocráticos relacionados com o registo do bebé, inscrição no Centro de Saúde, etc.. Mas as situações mais angustiantes foram sobretudo as situações de carência socioeconómica extrema, pois a nossa intervenção tem um limite, mesmo depois de acionados todos os recursos ao dispor (ex.: de uma criança de 2 anos de idade dependente de VMNI cujo domicílio não dispunha de água canalizada).

Só quando se entra na casa das pessoas nos apercebemos da real dimensão do problema. Percebi como facilmente se esgotam os recursos e como é frequente as mães serem impedidas de ter um emprego, uma vida social ativa.

Apesar de muitas vezes ser angustiante, foi extremamente gratificante perceber como este projeto faz a diferença na vida destas famílias. Mesmo as duas famílias com história recorrente de não adesão ao plano terapêutico, não recusam habitualmente as VD da UMAD.

A lacuna na passagem da informação/continuidade de cuidados dos serviços de saúde do nosso país é ainda mais evidente neste contexto de intervenção, em que, muitas vezes, são os pais os “porta-vozes” das intervenções e orientações das outras equipas. Como enfermeira e futura EEER senti muitas vezes necessidade de conhecer os objetivos terapêuticos e os programas de reabilitação dos outros parceiros de cuidados.

Para finalizar, mencionar a rutura com sentimento de controlo e segurança característico de uma unidade de cuidados intensivos (contexto onde exerço) foi outra dificuldade sentida, sobretudo na intervenção a nível respiratório em situação de agudização como a VD descrita no final do subcapítulo anterior.

1.4. Avaliação e análise

Neste subcapítulo irei proceder à avaliação e análise da experiência acima relatada sustentada na melhor evidência encontrada, que foi acompanhando o meu processo de tomada de decisão ao longo do estágio.

Ao longo do estágio, no âmbito do programa de VD neonatal, focando-me na intervenção específica do EEER, foram desenvolvidas intervenções ao nível das funções motora e sensorial, numa perspetiva de prevenção primária e secundária. Este aspeto é de particular importância, por como referido no primeiro subcapítulo este programa destina-se a RNPT e, a prematuridade, mesmo que tardia, condiciona uma interrupção do desenvolvimento neurológico, sobretudo nas fases de multiplicação da glia e de migração e de organização neuronal (Lamonica, 2021). Neste sentido, foram implementadas intervenções como: posicionamento terapêutico (Barros, 2016), estimulação multimodal, método canguru e exercícios terapêuticos (Souto, 2017).

A função respiratória foi outro foco igualmente importante, também ao nível da prevenção primária, através da avaliação especializada do RN, descrita no subcapítulo anterior, e execução, ensino, instrução e treino da técnica de desobstrução rinofaríngea retrógrada. Esta técnica é adequada para crianças com menos de 24 meses, consistindo em fechar a boca do RN/criança no final do tempo expiratório, forçando a inspiração pelo nariz (Latado, 2017). Sendo o RN/latente um “respirador” nasal é de extrema importância a manutenção da permeabilidade nasal, sob pena de em caso de obstrução haver um consumo excessivo de energia, podendo conduzir a insuficiência respiratória (Cordeiro & Leite, 2012).

Outro foco de atenção potencial do EEER no contexto VD Neonatal é a Deglutição. Este aspeto pode ser facilmente percebido pelo estudo de caso já mencionado de uma criança com uma fenda labiopalatina bilateral completa em que, mesmo após a alta do serviço da neonatologia, apresentava os seguintes diagnósticos relacionados com alimentação: Ingestão Nutricional Comprometida, Sucção Comprometida e Deglutição Comprometida e cujas intervenções se encontram explicitadas no estudo de caso.

No âmbito da VD Pediátrica, a grande maioria das crianças, considerando os critérios de elegibilidade discutidos no projeto de estágio, apresentavam necessidades

paliativas. Contudo, são seguidas apenas pela EIHS-CP-P as situações de maior complexidade ou de maior ameaça à qualidade de vida. Este aspeto pode justificar os números que constam do relatório de outono de 2019 do observatório português para os cuidados paliativos: 7828 crianças/jovens com necessidades paliativas *versus* 90 referências (Afonso et al., 2019).

Nas VD em idade pediátrica, tal como referido anteriormente, os focos de atenção do EEER identificados foram: a função respiratória (das 11 crianças seguidas pela 9 EIHS-CP-P estão dependentes de VMNI no domicílio, às quais se somam as do programa de VD VMNI que não são seguidas pela equipa), a função musculoesquelética, a deglutição, o desenvolvimento, o papel parental e o regime terapêutico. Passarei a analisar a intervenção do EEER face aos referidos focos sendo que, a função respiratória ficará para último através da avaliação e análise da situação de cuidados da M. descrita no subcapítulo anterior.

Relativamente à função musculoesquelética a espasticidade foi um problema relativamente frequente nas crianças com compromisso do sistema nervoso, bem como o atraso no desenvolvimento. Como foi referido, parte das crianças com este tipo de necessidades são seguidas simultaneamente em centros de reabilitação, até porque, dos cinco enfermeiros da UMAD, apenas um é especialista em enfermagem de reabilitação. Contudo, o facto de alguns centros de reabilitação não permitirem a presença de um cuidador durante as sessões, para além de potenciar os *stressores* negativos associados à experiência, nomeadamente da separação, compromete a continuidade e a adesão ao programa de reabilitação no domicílio. Quando a VD da UMAD é realizada pelo EEER, pode-se, de alguma forma, atenuar este aspeto, uma vez que detém de competências para ensinar, instruir e treinar os pais relativamente ao posicionamento terapêutico (padrão antiespástico), exercícios de amplitude articular e/ou musculares (manter a amplitude articular, prevenir deformidades osteoarticulares, prevenir outras complicações da imobilidade) (Sousa et al., 2021) e treino do desenvolvimento motor, mediante os objetivos terapêuticos (face ao estagio de desenvolvimento da criança e as suas potencialidades: rolar, gatinhar, sentar, erguer-se, transferir-se e marcha) (Castelhano et al., 2021, Sousa et al., 2021).

À semelhança da VD Neonatal, a deglutição/alimentação é também um potencial foco de atenção do EEER no programa pediátrico, maioritariamente nas crianças com compromisso do sistema nervoso, sobretudo quando os défices motores são mais acentuados, mas também em situações sindromáticas. Este aspeto torna-se particularmente relevante quando a lista de espera para intervenção especializada é de meses, ultrapassando os períodos ótimos de janela de desenvolvimento para algumas destas aquisições. Apesar de não ter intervindo no âmbito do treino da alimentação/deglutição em idades pediátricas durante o estágio, é da competência do EEER fornecer estratégias adequadas às dificuldades identificadas, no sentido de prevenir complicações (aspiração), que favoreçam o controlo motor durante a alimentação (casos de espasticidade) e a execução, ensino, instrução e treino de exercícios de resistência muscular dos lábios, da língua e do palato mole, de mobilidade laríngea e de controlo do bolo alimentar (Sousa et al., 2021).

No que concerne, à eliminação vesical e intestinal, apesar de não terem sido desenvolvidas intervenções a este nível durante o estágio, é outro potencial foco de atenção do EEER, sobretudo nas crianças com compromisso do sistema nervoso, sendo da sua competência de intervenção executar e orientar a criança/adolescente e família para “procedimentos e técnicas que minimizem as incapacidades e evitem complicações” (Sousa et al., 2021, p. 98), ao nível da eliminação, de acordo com as suas características individuais. Ao nível da eliminação vesical é importante, o planeamento da ingestão hídrica e da eliminação e orientar a criança/família nesse sentido e, ainda, ensinar, instruir e treinar a criança/adolescente acerca de exercícios de fortalecimento do pavimento pélvico e/ou técnica de cateterização (Sousa et al., 2021). Quanto á eliminação intestinal, deve existir um planeamento e vigilância da eliminação intestinal; orientações acerca do regime alimentar, ingestão hídrica e regime terapêutico; executar, ensinar, instruir e treinar a criança/adolescente e família acerca da técnica de irrigação intestinal e incentivo à atividade/mobilização (Sousa et al., 2021).

Outro potencial foco de atenção seria a sexualidade, nos adolescentes com compromisso do sistema nervoso, o qual à semelhança dos anteriores não foi explorado.

O papel parental e o regime terapêutico, não sendo um foco exclusivo dos EEER, deve ser considerado pelo impacto que representa no processo de reabilitação da criança

(França et al., 2021) e como referido foi alvo de intervenção nos diversos programas de VD.

Apesar de não existir uma ferramenta para avaliação da satisfação dos pais relacionada com intervenção da UMAD, identifiquei, ao longo do estágio, alguns indicadores de resultado dos diferentes programas: a crescente segurança dos cuidados prestados pelas famílias, a adequada progressão estado-ponderal dos RN, a adesão à vacinação e à vigilância da saúde e a elevada percentagem de altas após a 2ª visita no âmbito neonatal. A nível pediátrico, alguns indicadores são comuns aos neonatais, acresce-se a adesão à VMNI e baixa ocorrência/ausência de complicações associadas à mesma, a elevada adesão ao plano terapêutico, a adequada manutenção das ostomias e adequação do aporte nutricional.

Neste sentido, considero que um aspeto que poderia ser melhorado seria a implementação de um instrumento de avaliação da satisfação, bem como, de avaliação da sobrecarga do cuidador. Já especificamente no programa de VD Pediátrico, a avaliação da qualidade vida das crianças pelo reconhecimento do respetivo impacto das situações crónicas, particularmente nas crianças com necessidades paliativas. Relativamente a este último aspeto, existem escalas traduzidas, adaptadas e validadas à população portuguesa como por exemplo Kid-KINDL® para crianças entre os 8 e os 12 anos e o Kiddo-KINDL para adolescentes entre os 13 e os 16 anos (Ferreira et al, 2006).

Para finalizar, irei avaliar e analisar a intervenção no âmbito da VD da M..

A descrição da situação de cuidados demonstra o processo de enfermagem com uma avaliação inicial especializada da qual decorreu os diagnósticos: hipoxémia, dispneia, presença de secreções e tosse ineficaz, seguido do respetivo planeamento e implementação de intervenções e, por fim, a avaliação final com reformulação do diagnóstico e orientações à família dos cuidados a ter. A avaliação foi realizada com recurso a um instrumento de avaliação, permitindo deste modo, não apenas, uma avaliação mais objetiva da criança, como também, determinar a eficácia das intervenções do EEER. Salientar que, o instrumento não é adequado à idade da M., mas os sinais de dificuldade respiratória são similares lactente ou na criança pequena e, não sendo possível a comunicação verbal, a observação/heteroavaliação foi o meio considerado mais adequado.

As intervenções implementadas tinham por objetivo o controlo da dispneia e a limpeza da via aérea e foram as seguintes:

- Técnica da Expiração Lenta Prolongada que consiste numa técnica passiva, através da compressão manual lenta do tórax, promovendo a desinsuflação pulmonar até ao volume residual com vista à permeabilização das vias aéreas médias (Latado, 2017);

- Vibrocompressão é uma manobra acessória utilizada na pediatria e consiste na combinação da vibração e da compressão torácica, sendo aplicada, tal como descrito, durante a expiração, facilitando a mobilização das secreções (Latado, 2017);

- Tosse Provocada deve ser utilizada quando a criança é incapaz de produzir uma tosse ativa e eficaz e consiste na indução da tosse por estimulação dos recetores mecânicos situados na parede da traqueia extratorácica (Cordeiro & Leite, 2012, Latado, 2017), através da pressão digital “para dentro e para cima na parte superior da traqueia, logo abaixo do osso hioide” (França, et al., 2021a, p. 126);

- Aspiração de secreções que é indicada em situações de tosse ineficaz e pode ser associada à tosse provocada, seguindo os respetivos princípios de modo a evitar o traumatismo da mucosa (Cordeiro & Leite, 2012);

- Inaloterapia com recurso a câmara expansora seguindo os repetitivos princípios, nomeadamente o aguardar as 5 inspirações (Aguar, 2017). Pela condição da criança, não sendo possível a colaboração na expiração lenta prévia à inaloterapia, recorreremos à expiração lenta prolongada que promovendo o aumento do volume expiratório até ao volume residual, potencia consequente aumento do volume corrente na inspiração e logo maior disposição do fármaco a nível pulmonar;

- E, por último, o posicionamento, neste caso vertical.

Relativamente à situação de cuidados descrita, um aspeto a melhorar e que foi discutido com o orientador, seriam os ensinamentos no âmbito da prevenção primária, tentando minimizar os episódios de doença aguda/ exacerbação dos sintomas respiratórios que têm sido recorrentes. Da minha avaliação os pais apresentam potencial para melhorar e era notória a preocupação com o descontrolo dos sintomas e respetivo impacto na M. e na família pelas hospitalizações frequentes. As medidas passariam pela melhoria das condições de higiene do domicílio, arejamento e medidas de controlo de infeção quando algum dos elementos da família se encontra doente. Deste modo, e remetendo para a teoria de *Betty Neuman*, poderíamos potenciar as linhas de defesa da

M., evitando/minimizando a penetração dos *stressores* negativos cuja reação provocada é a exacerbação dos sintomas respiratórios. Este aspeto é especialmente importante, numa criança que, pela situação de doença crónica complexa que condiciona um atraso de desenvolvimento, dependência da VNI nos períodos de sono, entre outras limitações e pela idade apresenta as linhas de defesa, de resistência e a estrutura básica mais vulneráveis.

Para finalizar a avaliação e análise desta situação de cuidados, realçar que intervenções implementadas na situação de cuidados da M. tinham sido identificadas no projeto de estágio e revelaram-se eficazes. Também a gestão ambiental é uma das intervenções encontradas na literatura para o controlo dos sintomas respiratórios.

1.5. Conclusão

A experiência de UMAD foi extremamente enriquecedora para o desenvolvimento das competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) e específicas do EEER da Ordem dos Enfermeiros (OE), permitindo ainda, dar resposta ao objetivo de estágio relacionado com o tema do projeto. Intervir em contexto de VD permite uma avaliação objetiva do contexto familiar e social da criança, a par da maior individualização das intervenções, no ambiente da criança e da família e com os recursos disponíveis.

Este JA permitiu-me descrever e analisar acerca da minha experiência em UMAD no contexto de estágio hospitalar, refletindo acerca do potencial de intervenção do EEER neste âmbito. Esta experiência constitui-se de extrema importância para o desenvolvimento das competências específicas de EEER, particularmente ao nível da competência J1 – “Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida (...)” (Lei n.º 392/2019, p. 13566), reforçando que a UMAD acompanha e intervém junto de RN, crianças, adolescentes e adultos jovens com necessidades de saúde diferenciadas e suas famílias e da J2 – “Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania” (Lei n.º 392/2019, p. 13567). Não obstante, a J3 “Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa” (Lei n.º 392/2019, p. 13568) seria concretizável e traria ganhos em saúde para as crianças, contudo, pela existência de apenas um EEER e que não se encontra adjudicado apenas à UMAD, não é atualmente possível. Por outro lado, com um EEER permanente

na equipa e com maior periodicidade das VD sobretudo no Programa de VD Pediátrico, poderiam ser planeados e implementados programas de treino motor e respiratório, com vista a maximização da funcionalidade, bem como, planos de reabilitação para a diferentes necessidades de cuidados de enfermagem de reabilitação identificadas ao longo dos subcapítulos anteriores.

No âmbito das competências comuns do EE da OE ressalta o Domínio da gestão dos Cuidados associado à compreensão e aprofundamento da organização, da gestão e da coordenação do projeto da UMAD, à participação nas reuniões multidisciplinares e pelo exercício de reflexão acerca da melhoria da avaliação da satisfação e da efetividade dos cuidados evidente neste trabalho escrito (Lei n.º 140/2019). E ainda, no Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais pelo exercício de reflexão e de crescente autoconhecimento que a realização deste JA potenciou e, também, pela procura constante de suportar “a prática clínica em evidência científica” (Lei n.º 140/2019, p. 4749).

Realçar ainda, os dados apresentados relativos à elevada prevalência de crianças com função respiratória comprometida que fundamentam por si só a pertinência do tema do projeto – *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação à Criança e Família com Necessidades Paliativas: controlo dos sintomas respiratórios*, bem como, mais uma vez, contributo do EEER nas equipas de CPP e nos projetos de intervenção domiciliária. Até porque é objetivo do processo de reabilitação pediátrica, independentemente da deficiência ou doença crónica, capacitar as crianças para que vivam com o máximo de potencial e se tornem ativas junto suas famílias e da sociedade (*Association of Rehabilitation Nurses* (n.d.)).

É evidente ao longo deste JA a mobilização dos princípios orientadores da intervenção em Pediatria, particularmente a Teoria do Desenvolvimento Infantil e Modelo Parceria de Cuidados de *Anne Casey*. A questão do desenvolvimento infantil é essencial à avaliação especializada do RN/criança, à intervenção com vista a otimização do desenvolvimento e ainda para adequação das estratégias comunicacionais e técnicas e intervenções a implementar. Os cuidados centrados na família, ilustrando a importância do envolvimento parental, quer na apreciação “beneficiando do seu conhecimento sobre

a criança” (Monteiro & Cerqueira, 2021, p. 33), quer na intervenção junto da criança, “capacitando-os e empoderando-os” (Monteiro & Cerqueira, 2021, p. 33).

A análise realizada reflete ainda uma mobilização do modelo de sistemas de *Betty Neuman*, nomeadamente na categorização das intervenções de enfermagem nos respetivos níveis de prevenção e na interpretação da situação de cuidados da M..

1.6. Planear a ação

Ao longo deste JA foram sendo evidenciadas possíveis melhorias ao nível da intervenção da UMAD, particularmente na definição de indicadores e mobilização de instrumentos de avaliação que permitam a determinação da efetividade dos diferentes programas. Para além disso, como já devidamente fundamentado ao longo do trabalho, o potencial contributo que o EEER pode trazer neste contexto de prática de cuidados, cuja população-alvo evidencia necessidades de cuidados de Enfermagem de Reabilitação.

Reforçar que, uma elevada percentagem das crianças seguidas nos diferentes programas de VD, à exceção do neonatal, se enquadram nos atuais critérios de elegibilidade para CPP, o que me permitirá retirar contributos para o relatório de estágio no âmbito do Mestrado em Enfermagem, nomeadamente na compreensão do impacto do descontrolo dos sintomas respiratórios na criança e na família e na efetividade das respetivas intervenções do EEER.

Por outro lado, como já havia referido no JA anterior, prevendo-se num futuro próximo a minha transição para o exercício profissional na comunidade e existindo uma elevada possibilidade ser no âmbito de intervenção domiciliária, torna esta experiência ainda mais significativa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, R., Lopes, A., Ornelas, C., Ferreira, R., Caiado, J., Mendes, A., & Pereira-Barbosa, M. (2017). Terapêutica inalatória: Técnicas de inalação e dispositivos inalatórios. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 25(1), 9-26.
- Afonso, T., Durão, S. & Teves, C. (2019). *Relatório de Outono 2019*. Capelas, M. (Coord.) (Observatório Português para os Cuidados Paliativos Universidade Católica Portuguesa Secção - Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos). Acedido em: <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4221/file>
- Association of Rehabilitation Nurses. (n.d.). *What Does A Pediatric Rehabilitation Nurse Do?* <https://rehabnurse.org/about/roles/pediatric-rehab-nurse>
- Fonseca, R. & Barros, I. (2016). Terapêutica de posição em neonatologia. In: Lourenço, M. J., Ferreira, O. & Baixinho, C. L. (Coord.) *Terapêutica de Posição Contributo para um Cuidado de Saúde Seguro*. (pp.185-193). Loures: Lusodidacta.
- Castelhano, P., França, A. & Sousa, S., M. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema musculoesquelético. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 133-148). Lisboa: Lidel.
- Cordeiro M. D. C. O. & Leite, T. (2012). Reeducação Funcional Respiratória em Pediatria. In: Cordeiro, M. D. C. O., & Menoita, E. C. P. C. (Coord.) *Manual de boas práticas na reabilitação respiratória: conceitos, princípios e técnicas*. (pp. 321-352). Loures: Lusociência.
- Cruz, I. R. D. & dos Santos Curado, M. A. (2018). O cuidado para o desenvolvimento em neonatologia (dissertação de mestrado). Disponível em <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/24659>.
- dos Santos Curado, M. A., Maroco, J. P., Vasconcellos, T., Gouveia, L. M., & Thoyre, S. (2017). Validação para a população portuguesa da Escala de Observação de Competências

Precoces na Alimentação Oral. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(12), 131-141.
Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388250148015.pdf>.

Ferreira, P. L., Almeida M., Pisco, M., Cavalheiro, L. (2006). Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. *ACTA PEDIÁTRICA PORTUGUESA*, 37(4) (pp. 125-144).

França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 84-95). Lisboa: Lidel.

França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021a). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema cardiorrespiratório. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 117-132). Lisboa: Lidel.

Lamonica, D. A. C., & Ribeiro, C. D. C. (2021). Prematuridade e o sistema nervoso central. In: Fuertes, M. et al. (Coord.). *Teoria, práticas e investigação em intervenção precoce*. (pp. 9-23).

Latado, V. (2017). A Criança com Necessidade de Cuidados de Reabilitação. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.307-329). Loures: Lusodidacta.

Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2a Série - n.º 85 (03-05-2019). 13565-13568.

Lei n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (2019). Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências comuns do enfermeiro especialista da Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2a Série - n.º 126 (6-02-2019). 4744-4750.

- Monteiro, A. J. & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In Ramos, A. L & Barbieri-Figueired, M. C. (Coord.) *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp.33-38). Lisboa: Lidel.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem em Enfermagem de Reabilitação. 3ª Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação – Lisboa - 26 de janeiro de 2018.
- Sousa, S., M., França, A. & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema nervoso. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 96-116). Lisboa: Lidel.
- Souto, N. (2017). Enfermagem de Reabilitação em Neonatologia. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.297-305). Loures: Lusodidacta.
- Wheeler, B.J.. (2014). Promoção da Saúde do Recém-nascido e da Família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (pp. 240-293). (9ª Ed.). Loures: Lusociência.

Apêndice XI – Sessão Formativa:
Enfermagem de Reabilitação em Pediatria

Enfermagem de Reabilitação em Pediatria

Enf.ª Ana Rita Santos (Mestranda Enfermagem
de Reabilitação, ESEL)

Orientadora clínica: EEER [REDACTED]

Docente: Prof.ª Maria do Céu Sá



Oeiras, 10 de Janeiro de 2023

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

1

Sumário

1. Objetivos da Sessão
2. Enfermagem de Reabilitação em Pediatria
3. Orientações Éticas e Legais
4. Modelos de Cuidados Pediátricos no âmbito da Intervenção da Enfermagem de Reabilitação
5. Enfermagem de Reabilitação Neonatal
6. Enfermagem de Reabilitação na Criança/Adolescente
7. Considerações Finais
8. Referências Bibliográficas

2

2

Objetivos da Sessão

- Dar a conhecer o contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) em Pediatria;
- Rever as orientações ao exercício profissional em idades pediátricas;
- Apresentar os principais focos de atenção do EEER em Pediatria, bem como, alguns instrumentos de avaliação e intervenções mobilizadas;
- Promover o desenvolvimento de competências dos EEER da ECCI na intervenção

3

3

Enfermagem de Reabilitação em Pediatria

Artigo 4.º

Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação

1. As competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação são as seguintes:
 - a) Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados;
 - b) Capacita a pessoa com deficiência, limitação da actividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania;
 - c) Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.
2. Cada competência prevista no número anterior é apresentada com descritivo, unidades de competência



Imagem: vecteezy.com/artes-vetorial/1992283-conjunto-de-ciclo-de-vida-humano

- A reabilitação pediátrica visa **capacitar as crianças para que vivam com o máximo de potencial e se tornem ativas junto suas famílias e da sociedade independentemente da deficiência ou doença crónica**, (*Association of Rehabilitation Nurses* (n.d.));
- **Melhorar a qualidade de vida da criança/adolescente com incapacidade funcionalmente limitante e/ou doença** (França et al., 2021).



4

4

Orientações Éticas e Legais

- *"Os direitos das crianças e dos adolescentes implicam sempre obrigações para os adultos que deles cuidam, e para os líderes da sociedade em geral."*



- Declaração Universal dos Direitos da Criança
- Convenção sobre os Direitos da Criança
- Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada
- Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
- Carta Europeia dos Direitos da Criança e do Adolescente Relativamente à Pediatria Ambulatória
- Regime do maior acompanhado - aos maiores impossibilitados de exercer, plena e conscientemente, os seus direitos ou deveres, por razões de saúde ou deficiência (Lei n.º 49/2018)
- Carta dos Direitos da Criança Incurável
- Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida - CARTA DE TRIESTE
- ...



5

5

Orientações Éticas e Legais

Artigo 1. A criança e a família têm direito ao melhor relacionamento com médicos e profissionais de saúde

"O processo de comunicação entre criança, família e profissionais de saúde deve ser uma partilha, baseada no respeito humano e pautado pelo objetivo comum de atingir o mais alto nível possível de bem-estar e protegê-la"

Artigo 2. A criança e a família têm direito a educação em saúde

"A criança e a família devem ser ajudadas a adquirir e manter competências que lhes permitam compreender a doença e o seu tratamento, colaborar com os profissionais de saúde e manter ou melhorar a sua qualidade de vida."

Artigo 7. A criança tem direito à continuidade de tratamento e a cuidados paliativos

"A criança tem o direito de ser hospitalizada em enfermarias pediátricas e, sempre que possível, receber tratamentos domiciliários. (...) Os cuidados paliativos devem ser incluídos no planeamento do tratamento para complementar o programa terapêutico e de reabilitação."



Bambino Gesù Ospidal Pediatrico &
Faculdade de Medicina da
Universidade do Porto (2021)

6



Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

Modelos de Cuidados Pediátricos no âmbito da Intervenção da Enfermagem de Reabilitação

- Cuidados Centrados no Desenvolvimento
- Cuidados Centrados na Família
- Modelo de Parceria de Cuidados (*Anne Casey*)
- Cuidados Atraumáticos: comunicação, brincar terapêutico.

França et al. (2021)

7

7

Enfermagem de Reabilitação Neonatal



Imagem: fornecida pelos pais

8

Enfermagem de Reabilitação Neonatal Instrumentos de Avaliação

Escala de avaliação das Competências Alimentares

- Observação das Competências Precoces na Alimentação Oral
EFS - Versão modificada

Escala de avaliação da postura do RN

- Infant Position Assesment Tool (IPAT)

Escalas de avaliação da dor

- EDIN – *Echelle de Douleur et D’Inconfort du Nouveau Né*
- NIPS - *Neonatal Infant Pain Scale*
- PIPP - *Premature Infant Pain Profile*
- N-PASS - *Neonatal Pain, Agitation & Sedation Scale*
- FLACC - *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*

Batalha (2011); Coughlin, Lohman & Gibbins (2010); Cruz (2018); Da Silva & Da Silva (2010); DGS (2010); dos Santos Curado et al. (2017); França et al (2021)

9

9

Enfermagem de Reabilitação Neonatal Focos de atenção do EEER



- Função respiratória
- Função Sensório-motora
- Neuroesenvolvimento
- Alimentação/Sucção/Deglutição
- Papel Parental
- Regime Terapêutico

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

10

10

Enfermagem de Reabilitação Neonatal Intervenção: função respiratória

Principais Indicações:

- S. Desconforto Respiratório (SDR)
- Pneumotorax
- S. Aspiração Meconial
- Displasia Broncopulmonar
- Pneumonia
- Pós-operatório

Objetivos da intervenção:

- Re-expansão pulmonar
- Diminuir o trabalho respiratório
- Redução consumo de O₂
- Aumentar mobilidade tórax
- Aumentar força muscular respiratória e *endurance*
- Diminuição do tempo de ventilação

11

11

Enfermagem de Reabilitação Neonatal Intervenção: Neurodesenvolvimento

Intervenções EEER

- Posicionamento
- Massagem
- Toque terapêutico
- Hidroterapia
- Terapia neuro desenvolvimento (NIDCAP)
- Estimulação Sensório-Motora ou estimulação sensorial multimodal (tátil, visual, proprioceptiva, cinestésica, auditiva, vestibular e olfativa)



Imagens: fornecidas pelos pais

Rosa & Martins (2015); Souto (2017)

12

Enfermagem de Reabilitação Neonatal

Intervenção: Sucção/Deglutição/Alimentação



Imagem: <https://memoria.ebc.com.br/infantil/para-pais/2016/01/estudos-mostram-que-fetos-armazenam-memoria-e-aprendem-por-meio-das>

Ghomi et al. (2019); Souto (2017) 13

13



Enfermagem de Reabilitação Pediátrica

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

14

14

Enfermagem de Reabilitação Pediátrica Instrumentos de Avaliação

Escalas de avaliação da dor:

- < de 4 anos ou sem capacidade de verbalizar:
 - FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)
- 4-6anos:
 - Escala de faces de Wong-Baker (>3 anos)
 - FPS-R (Faces Pain Scale – Revised) (> 4 anos)
- > 6anos:
 - EVA (Escala Visual Analógica)
 - EN (Escala Numérica)
 - FPS-R (Faces Pain Scale – Revised)
 - Escala de faces de Wong-Baker
 - Versão Portuguesa de Adolescents Pediatric Pain Tool (APPT-PT)
- Criança com multideficiência:
 - FLACC-R (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised)
- Criança com deficiência profunda:
 - DESS - Douleur Enfant San Salvadour

DGS (2010); Gracia & Fernandes (2007); Fernandes et al (2015) França et al. (2021)

15

Enfermagem de Reabilitação Pediátrica Instrumentos de Avaliação

Outros Instrumentos de avaliação:

- Escala de Avaliação do Desenvolvimento de *Mary Sheridan* Modificada
- Escala de Braden Q – pediátrica (risco de UP)
- Kids (6-12 anos) ou CARAT 10 (>10 anos)

Instrumentos de avaliação da Qualidade Vida:

- Questionário Kid-KINDL (8-12 anos) (KIDC)
- Questionário Kiddo-KINDL (12-16 anos)
- Questionário Kid-KINDL & Kiddo-KINDL – Pais (KID/KIDDO-P)
- Questionário Kiddo-KINDL – Adolescentes (13-16 anos) (KIDDO-A)
- Outras escalas de avaliação da QV nas crianças com doença oncológica ou doença crónica complexa

DGS (2012); Ferreira et al. (2006); França et al. (2021); Sousa et al. (2021)

16

Enfermagem de Reabilitação Pediátrica Instrumentos de Avaliação

Outros Instrumentos de avaliação EEER

- Inventário de Incapacidade Funcional (versão para crianças e adolescentes)
- Escala da Força Muscular do *Medical Research Council*
- Goniómetro (amplitude articular)
- Escala de Berg Modificada (equilíbrio)
- Ashworth Modificada (espasticidade)
- *Volume – Viscosity Swallow Test (V-VST)* (disfagia)
- Escala de Borg modificada (dispneia)
- Teste de marcha de 6 minutos (tolerância ao esforço)
- Teste de Controlo da Asma e Rinite Alérgica – CARAT Kids (6-12 anos) ou CARAT 10 (>10 anos)

Andias et al. (2021); Castelhana et al. (2021); França et al. (2021); Sousa et al. (2021)

17

Enfermagem de Reabilitação Pediátrica Doenças incapacitantes mais frequentes em idade pediátrica

- › Paralisia Cerebral
- › Espinha Bífida
- › Disfunção vesico-esfincteriana
- › Paralisia Obstétrica do plexo braquial
- › Doenças Neuromusculares
- › Atraso do Desenvolvimento Psicomotor
- › Amputação congénita ou adquirida
- › Atraso/Perturbação do desenvolvimento da linguagem e fala
- › Patologia do foro respiratório aguda ou crónica
- › Patologia músculo-esquelética
- › Dor crónica pediátrica

18




Enfermagem de Reabilitação na criança/adolescente

- **Função respiratória:** suporte à ventilação, limpeza das vias aéreas, intolerância à atividade, exercícios respiratórios (França et al, 2021a);
- **Espasticidade:** posicionamento terapêutico, exercícios de amplitude articular e/ou musculares (Sousa et al., 2021);
- **Desenvolvimento:** treino no âmbito do desenvolvimento motor mediante o estagio de desenvolvimento da criança e as suas potencialidades: rolar, gatinhar, sentar, erguer-se, transferir-se e marcha (Castelhano et al., 2021);

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

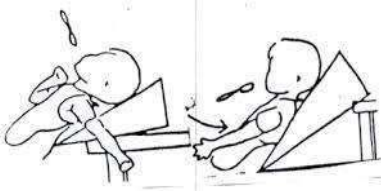
19

19



Enfermagem de Reabilitação na criança/adolescente

- **Deglutição/alimentação:** prevenir complicações (aspiração), favorecer o controlo motor durante a alimentação (casos de espasticidade) e a execução, ensino, instrução e treino de exercícios de resistência muscular dos lábios, da língua e do palato mole, de mobilidade laríngea e de controlo do bolo alimentar (Sousa et al., 2021).



Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

20

20

Enfermagem de Reabilitação na criança/adolescente

- **Eliminação vesical:**

- planeamento da ingestão hídrica e a eliminação urinária e orientar a criança/família nesse sentido;
- ensinar, instruir e treinar a criança/adolescente acerca de exercícios de fortalecimento do pavimento pélvico e/ou técnica de cateterização.

- **Eliminação intestinal:**

- planeamento e vigilância da eliminação intestinal;
- orientação acerca do regime alimentar, ingestão hídrica e regime terapêutico;
- executar, ensinar, instruir e treinar a criança/adolescente e família acerca da técnica de irrigação intestinal e incentivo à atividade/mobilização (Sousa et al., 2021).



Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

21

21

Enfermagem de Reabilitação na criança/adolescente

- O **papel parental** e o **regime terapêutico**, não sendo um foco exclusivo dos EEER, deve ser considerado pelo impacto que representa no processo de reabilitação da criança (França et al., 2021).

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

22

22

Considerações Finais



- A criança apresenta um conjunto de direitos acrescidos sobretudo nas situações de maior vulnerabilidade como as situações de doença incurável e em fim de vida.
- O EEER é uma peça fundamental da equipa multidisciplinar no cuidado ao RN/criança/adolescente com necessidades especiais no sentido de potenciar o seu desenvolvimento e concretização do seu projeto de vida.



Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

23

23

Enfermagem de Reabilitação em Pediatria

Obrigada pela atenção!

anarcferreira@gmail.com

24

24

Referências Bibliográficas

1. Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The neonatal integrative developmental care model: advanced clinical applications of the seven core measures for neuroprotective family-centered developmental care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230-244.
2. Assembleia geral das Nações Unidas (1959). *Declaração dos Direitos da Criança*.
3. Andias, R., Monteiro, J., Santos, B., & Silva, A. G. (2021). European Portuguese version of the functional disability inventory: translation and cultural adaptation, validity, and reliability in adolescents with chronic spinal pain. *Disability and Rehabilitation*, 43(12), 1742-1749.
4. Association of Rehabilitation Nurses. (n.d.). *What Does A Pediatric Rehabilitation Nurse Do?* <https://rehabnurse.org/about/roles/pediatric-rehab-nurse>
5. Bambino Gesù Ospidal Pediatrico & Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (2021). *Carta de direitos da criança incurável*. Vaticano: Bambino Gesù Ospidal Pediatrico.
6. Castelhana, P., França, A. & Sousa, S., M. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema musculoesquelético. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 133-148). Lisboa: Lidel.
7. DA SILVA, T. P., & DA SILVA, L. J. (2010). ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA DOR UTILIZADAS NO RECÉM-NASCIDO Revisão sistemática. *Acta Med Port*, 23, 437-454.
8. Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf
9. Fernandes, A., Batalha, L., Perdigão, A., de Campos, C., Nascimento, L., & Jacob, E. (2015). Validação cultural do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) em crianças portuguesas com cancro. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(4), 99-105.
10. Ferreira, P., Almeida, M., Pisco, M., & Cavalheiro, L. (2006). Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. *Acta Pediatr Port*, 37, 125-34.
11. Fonseca, R. & Barros, I. (2016). Terapêutica de posição em neonatologia. In: Lourenço, M. J., Ferreira, O. & Baixinho, C. L. (Coord.) *Terapêutica de Posição Contributo para um Cuidado de Saúde Seguro*. (pp.185-193). Loures: Lusodidacta.

25

25

Referências Bibliográficas

12. França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 84-95). Lisboa: Lidel.
13. França, A., Sousa, S. M. & Castelhana, P. (2021a). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema cardiorrespiratório. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 117-132). Lisboa: Lidel
14. Garcia, M., & Fernandes, A. (2007). Avaliação da Dor nas Crianças com Deficiência Profunda: a escala DESS. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(5), 17-22.
15. Ghomi, H., Yadegari, F., Soleimani, F., Knoll, B. L., Noroozi, M., & Mazouri, A. (2019). The effects of premature infant oral motor intervention (PIOMI) on oral feeding of preterm infants: A randomized clinical trial. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 120, 202-209.
16. Instituto de Apoio à Criança & European Association for Children in Hospital (2008). *Carta dos Diretos da Criança Hospitalizada*. Amadora: Grupo MEDINFAR.
17. Lamonica, D. A. C., & Ribeiro, C. D. C. (2021). Prematuridade e o sistema nervoso central. In: Fuertes, M. et al. (Coord.). *Teoria, práticas e investigação em intervenção precoce II*. (pp. 9-23).
18. Latado, V. (2016). A Criança com Necessidade de Cuidados de Reabilitação. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.307-329). Loures: Lusodidacta.
19. Regulamento de competências específicas Do Enfermeiro Especialista Em Enfermagem De Reabilitação. Disponível em https://www.Ordemenfermeiros.Pt/arquivo/legislacao/documents/legislacaooe/regulamentocompetenciasreabilitacao_aprovadoag20nov2010.Pdf
20. Rosa, N. R. P. S., & Martins, R. M. L. (2015). Enfermagem de Reabilitação Sensório-Motora em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais: Revisão Integrativa de Literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(7), 139-147.
21. Sousa, S., M., França, A. & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente com compromisso do sistema nervoso. In: Ribeiro, O. (coord.) *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (pp. 96-116). Lisboa: Lidel.
22. Souto, N. (2017). Enfermagem de Reabilitação em Neonatologia. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.297-305). Loures: Lusodidacta.

26

26

Apêndice XII – Avaliação Inicial de Enfermagem de Reabilitação da

D. H.

Avaliação Inicial de Enfermagem de Reabilitação da D. H.

Utente de 90 anos de idade, referenciada para ECCI para Reabilitação pela EGA do Centro Hospitalar de [REDACTED]; situação de fragilidade com dependência nas AVD.

História de internamento recente após queda da própria altura resultando # de fragilidade pertrocantérica do fémur direito a 8/11/2022, tendo sido submetida a encavilhamento cefalo-medular anterógrado, que decorreu sem intercorrências com alta para o domicílio a 29/11/2022. Alta com indicação para crioterapia na anca operada (20 minutos, 6x/ dia); 2 pensos oclusivos cirúrgicos íntegros na região operada. Marcha com apoio de andarilho de rodas próprio, podendo fazer carga total e mobilizar membro afetado, mediante tolerância. Antecedentes Pessoais – Vertigem posicional paroxística benigna, S. Coluna, HTA. IMC 27 Kg/m² - Excesso de peso.

Reformada (costureira), natural de [REDACTED], viúva; face à situação atual de dependência, coabita com filho [REDACTED] (cuidador principal e que faz gestão do regime terapêutico) e contacto frequente com neta. Recurso diário do Serviço de Apoio Domiciliário para higiene (6 dias por semana, exceto ao sábado): [REDACTED], que prestam cuidados de higiene no leito.

SCG 15, orientada na pessoa, tempo e espaço; mucosas coradas e hidratadas, com leitos ungueais bem perfundidos; Saturação periférica de O₂ 98%, eupneica em ar ambiente, respiração toraco-abdominal; Auscultação Pulmonar: murmúrio vesicular mantido, simétrico e sem RA; Dor localizada no MI operado e no oposto (Escala Analógica Numérica 2/10), a cumprir analgesia. Alto risco para desenvolver Úlcera por Pressão (UP) (Escala de Braden 14/28), região trocantérica esquerda ligeiramente ruborizada, reforçados ensinamentos relativos à prevenção da UP.

Mantém pensos cirúrgicos na região trocantérica direita limpos e secos externamente. Hematoma na região anterolateral da coxa direita e edema acentuado do MID em vigilância, sem compromisso circulatório aparente, mantendo meias de contenção e profilaxia para eventos tromboembólicos até D25. Funcionalidade e dependência nas AVD apresenta um score de 25/100 (dependência grave) na Escala de Barthel.

Tolera dieta hipossalina fracionada, alimentando-se pela própria mão sem aparente compromisso na deglutição; necessita de ajuda para aquisição, confeção e preparação dos alimentos. Dependência para os cuidados de higiene, parcial no vestir e despir. Incontinência funcional (dispõe de alcedor de sanita), agravado por compromisso na mobilidade, com recurso a dispositivo descartável. História de obstipação, medicada.

Mobilidade - Passa a maior parte do tempo atualmente deitada na cama, ou sentada na caiera na sala, a ver TV ou fazer palavras cruzadas e/ou sopa de letras - dependente no posicionamento no leito e levante/ transferências; faz uso de almofada de abdução no período de sono em decúbito. Muito renitente em mobilizar MI operado, colaborando pouco nas solicitações. Força (E. MRC): 5/5 em todos os segmentos dos MS, e 3/5 nos segmentos do MIE e 2/5 nos segmentos do MID. Equilíbrio estático e dinâmico comprometido na posição sentada e ortostática. Faz levante para a cadeira com ajuda. Marcha comprometida, apesar do andarilho, para curtas distâncias. Moderado risco de queda na Escala de Morse com um score de 40.

Sono comprometido, com terapêutica dirigida.

Plano Individual de Intervenção

- Gestão do regime terapêutico e analgesia;
- Controlo de sintomas - dor, sono, obstipação, hematoma MID;
- Tratamento ferida cirúrgica e vigilância integridade cutânea;
- RFM conforme tolerância - fortalecimento muscular, treino de equilíbrio, levante e transferências, marcha com apoio;
- Treino vesical;
- Avaliação do stress do cuidador;
- Ensinar sobre regime terapêutico - analgesia, medidas de segurança pós-cirúrgicas, posicionamento, prevenção de quedas, uso de calçado adequado, gestão de ambiente físico, prevenção de UP - consequências da imobilidade;
- Gestão de expetativas utente/família;
- Articulação com MMGF USF [REDACTED] para controlo de sintomas e vigilância de saúde.

Agendamento: 07/12/22, 10h, [REDACTED]

[REDACTED], 28 de novembro de 2022

[REDACTED] e Enf.ª Ana Rita Santos, 13º CMER ESEL

Apêndice XIII – Avaliação Inicial de Enfermagem de Reabilitação da

D. L.

Avaliação Inicial de Enfermagem de Reabilitação da D. L.

Utente de 79 anos de idade, proveniente do domicílio, referenciada para ECCI pela [REDACTED], para Reabilitação.

História de internamento recente por fratura de L3 por carga excessiva (levantou o colchão ao fazer a cama) a 21/11/2022, tendo sido assistida no SU [REDACTED] com indicação para tratamento conservador com utilização de ortótese e prescrição de analgesia, seguida em consulta Ortopedia.

AP' s – xxx

Utente reformada (ex-telefonista do ACES), natural de Oeiras, viúva, vive sozinha em habitação própria com boas condições de higiene e habitabilidade, num 2º andar em prédio com elevador e rampa de acesso ao mesmo com corrimão bilateral.

A nível familiar, tem duas filhas, uma reside em Sintra e a outra reside fora de Portugal, no Brasil. A filha que reside mais perto, [REDACTED], é ativa profissionalmente na área de Lisboa e constitui-se como cuidadora principal da utente, assegurando a gestão do regime terapêutico, supervisão da medicação (preparação da caixa semanal) e o acesso a bens e serviços quando necessário. Em agilização de meios para eventual cuidadora formal. Limpeza da casa assegura funcionária a nível privado.

Atualmente a utente mantém-se consciente e orientada no tempo, no espaço e na pessoa (SCG 15). Hipoacusia severa, contudo, discurso fluente e coerente. Sem aparente alteração da atenção ou da função executiva, cumprindo ordens simples. Gosta de ler. Humor eutímico, refere ter dias bons e maus (SIC).

Pele íntegra, mucosas coradas e hidratadas. Baixo risco para UP (Braden 21).

Atualmente, dor controlada com a terapêutica instruída (dor 0 EAN).

em ar ambiente, aparentemente confortável e respiração predominantemente torácica; Auscultação pulmonar: apresenta diminuição do MV na base direita, RA tipo roncos predominantemente na região costal superior bilateral; acessos de tosse produtiva (filha refere cronicidade, sem estudo médico ou terapêutica dirigida - medidas não farmacológicas com aromoterapia à base de eucalipto), sem sinais de dificuldade respiratória; SaO2 96%. Refere menor tolerância ao esforço, agravada na sequência da fratura, com períodos de repouso no leito.

Dependência ligeira nas AVD (I. Barthel 90). Independente no alimentar-se (refeições no domicílio ou exterior). Necessita de ajuda parcial para higiene pessoal (banho) e no vestir-se e despir-se (auxílio na colocação da ortótese), tendo apoio diário do SAD (CSP de Nova Oeiras). WC equipado com poliban, barra e banco de apoio. Independe no uso do sanitário, sem aparentes alterações no controlo vesical e intestinal. Mobilidade: independente no levantar e transferências, nomeadamente em adquirir a posição ortostática; equilíbrio estático e dinâmico sentada e em pé mantidos, fazendo uso de canadiana para marcha com sistema de alavanca eficaz. Força muscular mantida (E. MRC 5/5 em todos os segmentos musculares dos quatro membros). Usa calçado adequado. Apresenta baixo risco para quedas (Morse 50). Mantém-se ativa socialmente, vai à rua quase diariamente e mantém contacto com as amigas.

Sono mantido com terapêutica dirigida, eficaz. Utente sem queixas.

Dado o exposto não reúne critérios para integração em ECCL. Aferido com o médico de Medicina Geral e Familiar referenciador outras necessidades atuais da utente. Utente não manifesta interesse em integrar centro de dia da área de residência, preferindo manter a rotina social atual.

████████████████████ e Enf.^a Ana Rita Santos mestranda do 13º CMER da ESEL

Apêndice XIV – Avaliação final/ proposta de transferência da D. H.

Avaliação de Enfermagem de Reabilitação Proposta de Transferência para UMDR da D. H.

Utente de 90 anos de idade, referenciada para ECCI para Reabilitação pela EGA do Centro Hospitalar de Lisboa [REDACTED] situação de fragilidade com dependência nas AVD.

História de internamento recente após queda da própria altura resultando # de fragilidade pertrocantérica do fémur direito a 8/11/2022, tendo sido submetida a encavilhamento cefalo-medular anterógrado, que decorreu sem intercorrências com alta para o domicílio a 29/11/2022. Alta com indicação para crioterapia na anca operada (20 minutos, 6x/ dia); 2 pensos oclusivos cirúrgicos íntegros na região operada. Marcha com apoio de andarilho de rodas próprio, podendo fazer carga total e mobilizar membro afetado, mediante tolerância.

Antecedentes Pessoais – Vertigem posicional paroxística benigna, S. Coluna, HTA. IMC 27 Kg/m² - Excesso de peso.

Reformada (costureira), natural de Oeiras, viúva. Mantém apoio diário do filho em casa, (cuidador principal) e contacto frequente com neta e vizinhos, que dão suporte. Cuidador apresenta sobrecarga severa (E. Zarit, 29/11/22).

SCG 15, orientada na pessoa, tempo e espaço; comunicativa e motivada no seu processo de recuperação funcional, embora por vezes ansiosa em iniciar plano RFM instituído, com receio de queda. Perfil hipertensivo mantido, medicada, e ocasionalmente refere sensação de tontura, que melhora em repouso; tremores ocasionais dos 4 membros.

Mucosas coradas e hidratadas, leitos ungueais bem perfundidos, com saturação periférica de O₂ 98%; eupneica em ar ambiente, respiração toraco-abdominal; Auscultação pulmonar: MV mantido, simétrico e sem RA;

Cicatriz operatória coxa direita exposta desde 07/12, íntegra, com hematoma circundante em regressão e melhoria significativa do edema; ainda faz uso de meias de compressão e cumpre profilaxia para eventos tromboembólicos, sem compromisso circulatório aparente ou outras intercorrências. Baixo risco para desenvolver UP (19 E. Braden).

Após articulação de ECCL com Médico de Medicina Geral e Familiar da sua Unidade de Saúde Familiar, instituído plano de analgesia, com melhoria sintomática da dor no membro operado e oposto, com terapêutica transdérmica e resgates 2x/dia (ao levantar e deitar) – atualmente Dor (EAN 1/10) e filho capacitado para gerir regime terapêutico. Autocuidado – dependência moderada (I. Barthel 70/100) para higiene e vestir-despir (metade inferior do tronco); mantém Serviço de Apoio Domiciliário para higiene, diário (6 dias por semana, exceto ao sábado) pelo [REDACTED]; atualmente faz higiene no poliban, dispondo de banco de duche e pegas de suporte. Autónoma em alimentar-se - dieta hipossalina fracionada – com deglutição mantida; necessita de ajuda para aquisição, confeção e preparação dos alimentos. Melhoria na TNF de 116 para 88 pontos.

Mobilidade – apresenta equilíbrio de tronco sentada e em pé; mantém escasso contacto social pela dependência que apresenta, passando grande parte do dia sentada em cadeira na sala, a ver TV ou fazer palavras cruzadas/ sopa de letras. Ajuda parcial para transferências, necessita de apoio para levantar-se do leito por receio de queda (SIC) (cama sem suporte ou grades); mobiliza os quatro membros contra-gravidade e melhoria da força e tónus muscular - E. MRC: MS e MIE 5/5 em todos os segmentos e MID 3/5 ao nível da coxa 4/5 nos restantes segmentos. Melhoria da renitência em mobilizar o membro operado, mas já colabora nas solicitações e sem dor. Iniciado treino de marcha com ajuda de 3ª pessoa (domicílio com diminuto espaço disponível para treino de marcha, por isso condicionado). Faz uso diário de andarilho (emprestado), com rodas para deslocar-se do quarto ao wc e sala - curtas distâncias. Uso regular de calçado adequado. Alto risco de queda (E. Morse) 65.

Melhoria no controlo vesical, relacionado com melhoria na marcha e nas transferências. Possui alteador de sanita suporte de apoio bilateral. Trânsito intestinal mantido também no wc, mantendo terapêutica dirigida para obstipação.

Após reajuste terapêutico, melhoria do padrão de sono e repouso. Mantém cama de casal sem suporte lateral e uso continuado de almofada de abdução no período noturno; solicita ajuda do filho para posicionar-se no leito.

Plano Individual de Intervenção (PII)

- Supervisão da gestão do regime terapêutico e analgesia – dor, sono, obstipação, hematoma MID;
- Vigilância da integridade cutânea e cicatriz cirúrgica;
- RFM – treino de fortalecimento muscular, equilíbrio sentada e em pé, levante e transferências, marcha e treino de descida/ subida de degraus com apoio – bengala e 3ª pessoa - condicionado pela limitação de espaço livre e sem obstáculos;
- Reforçar ensinios sobre regime terapêutico e analgesia, medidas de segurança pós-cirúrgicas, posicionamento, prevenção de quedas e UP - consequências da imobilidade;
- Gestão de expetativas utente/família – equacionada possibilidade de transferência para outra resposta da Rede (Unidade de Média Duração e Reabilitação), que utente aceita, a fim de otimizar o potencial de reabilitação funcional identificado, com relevância para treino de AVD, marcha com apoio, treino vesical e evicção do isolamento
- social, impossíveis de atingir em pleno no domicílio pelas barreiras arquitetónicas presentes e limitado espaço disponível;
- Articulação com MMGF [REDACTED] para avaliação médica para proposta de transferência e manter vigilância de saúde.

Agendamento: 08/02/23, 9h, [REDACTED]

Dado o exposto, e de acordo com vontade da utente, motivada e colaborante no seu processo de recuperação funcional e aquisição de independência nas AVD, realiza-se proposta de transferência para Unidade de Média Duração e Reabilitação, até 90 dias, a fim de otimizar o PII instituído em ECCL, muito condicionado pelas condições arquitetónicas domiciliárias e já referido limitado espaço livre disponível. Previsto regresso ao domicílio com suporte do cuidador habitual.

[REDACTED], 16 de dezembro de 2022

[REDACTED] e Enf.ª Ana Rita Santos, 13º CMER ESEL

Apêndice XV – Aplicação do FRAX D. H.

Instrumento de cálculo

Por favor, responda as perguntas abaixo para calcular a probabilidade de fratura nos próximos 10 anos com DMO

País: Portugal		Nome/ID: D. H.					
Questionário:							
1. Idade (entre 40 e 90 anos) ou data de nascimento		10. Osteoporose secundária <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim					
Idade:	Data de nascimento:	11. Álcool 3 ou mais unidades/dia <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim					
<input type="text" value="90"/>	A: <input type="text"/> M: <input type="text"/> D: <input type="text"/>	12. Densidade óssea do colo do fêmur (g/m ²)					
2. Gênero	<input type="radio"/> Masculino <input checked="" type="radio"/> Feminino	Selecione densidade óssea <input type="text"/>					
3. Peso (kg)	<input type="text" value="62"/>	<input type="button" value="Clear"/> <input type="button" value="Calculate"/>					
4. Altura (cm)	<input type="text" value="150"/>	<div style="background-color: #333; color: white; padding: 10px;"> <p>BMI: 27.6 The ten year probability of fracture (%) without BMD</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px;">Major osteoporotic</td> <td style="text-align: center; padding: 5px;">25</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;">Hip Fracture</td> <td style="text-align: center; padding: 5px;">12</td> </tr> </table> </div>		Major osteoporotic	25	Hip Fracture	12
Major osteoporotic	25						
Hip Fracture	12						
5. Fratura prévia	<input type="radio"/> Não <input checked="" type="radio"/> Sim						
6. País com Fratura de quadril	<input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim						
7. Tabagismo atual	<input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim						
8. Glicocorticóides	<input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim						
9. Artrite reumatóide	<input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim						

Fatores de risco

Para os fatores de risco clínicos é necessário responder sim ou não. Se o campo é deixado em branco, assume-se que a resposta seja não. Veja também notas sobre fatores de risco.

Os fatores de risco utilizados são os seguintes:

Idade	O modelo aceita idades entre 40 a 90 anos. Se a idade for abaixo de 40 ou acima de 90, o programa calculará a probabilidade aos 40 e 90 anos, respectivamente
gênero	Masculino ou feminino. Entre como apropriado.
peso	Este deve ser fornecido em kg
altura	Este deve ser fornecido em cm
Fratura prévia	Fratura prévia reflete mais acuradamente fratura prévia que ocorre espontaneamente durante a vida adulta, ou uma fratura decorrente de trauma, que em indivíduos saudáveis, não resultaria em fratura. Entre sim ou não (veja também notas sobre fatores de risco).
País com fratura de quadril	Esta pergunta é para história de fratura de quadril na mãe ou pai do paciente. Entre com sim ou não.
Tabagismo atual	Entre com sim ou não dependendo se paciente fuma atualmente (veja também notas sobre fatores de risco).
Glicocorticóides	Entre sim se o paciente estiver usando atualmente glicocorticóide oral ou foi exposto a glicocorticóide oral por mais de 3 meses, com uma dose de prednisolona de 5 mg diária ou mais (ou equivalente doses de outros glicocorticóides) (veja também notas sobre fatores de risco).
Artrite reumatóide	Entre sim quando o paciente tiver o diagnóstico confirmado de artrite reumatóide. Caso contrário entre não (veja também as observações em fatores de risco)
Osteoporose secundária	Entre sim, se o paciente tiver uma doença fortemente associada à osteoporose. Isto inclui diabetes tipo I (insulina dependente), osteogênese imperfecta em adulto, hipertiroidismo não tratado, hipogonadismo ou menopausa prematura (< 45 anos), má nutrição crônica ou má absorção e doença hepática crônica.
Álcool 3 ou mais doses/dia	Entre sim, se o paciente toma 3 unidades de álcool ou mais por dia. Uma unidade de álcool varia pouco entre os diferentes países e está entre 8-10 g de álcool. Isso equivale a um copo padrão de cerveja (285 ml), uma medida de drinque (30 ml), um copo médio de vinho (120 ml) ou uma medida de aperitivo (60 ml).

Densidade mineral óssea (DMO)	DMO. Por favor selecione o equipamento de DXA que foi realizada a varredura utilizada e então entre com a DMO atual do colo do fêmur (em g/cm ²). Outra forma, entre com o T-escore baseado nos dados de referência de mulheres do NHANES III. Em pacientes sem DMO, o campo deve ficar em branco (veja também observações sobre os fatores de risco) (fornecidos pelo Centro de Osteoporose de Oregon).
-------------------------------	---

Observações sobre os fatores de risco

Fratura prévia

Uma situação especial se dá com história prévia de fratura vertebral. Uma fratura detectada apenas como uma observação radiológica (uma fratura vertebral morfométrica) conta como fratura prévia. Uma fratura clínica vertebral ou fratura de quadril é um fator de risco especialmente forte. A probabilidade de fratura computada pode, portanto, ser subestimada. A probabilidade de fratura também é subestimada quando há múltiplas fraturas.

Tabagismo, álcool, glicocorticóides

Há fatores de risco que parecem ter um efeito dose dependente, isto é, maior exposição, maior o risco. Isto não é levado em conta e o computador assume a média de exposição. O julgamento clínico deve ser utilizado para alta u baixa exposição.

Artrite reumatóide (AR)

Artrite reumatóide é um fator de risco para fratura. No entanto, osteoartrite não é, sendo até protetora. Por essa razão, não se deve colocar artrite baseando-se apenas na história do paciente, mas sim quando há evidências clínicas e laboratoriais que suportem esse diagnóstico.

Densidade mineral óssea (DMO)

O colo do fêmur é o sítio de referência medido com DXA. Os T-escores são baseados nos valores de referência do NHANES para mulheres com idade entre 20-29 anos. Os mesmos valores absolutos são utilizados em homens.

Website Design Sheffield by Richlyn Systems

Apêndice XVI – Jornal de Aprendizagem: Promoção da Inclusão de
Crianças com Necessidades Paliativas em Contexto Escolar

**13º Curso de Mestrado na Área de Especialização de
Enfermagem de Reabilitação**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Jornal de Aprendizagem
Promoção da Inclusão de Crianças com Necessidades
Paliativas em Contexto Escolar**

Ana Rita Costa Ferreira Santos

**Lisboa
novembro 2022**

A large, solid green decorative shape that starts as a thin line at the bottom left and curves upwards and to the right, ending as a thick wedge at the bottom right corner of the page.

**13º Curso de Mestrado na Área de Especialização de
Enfermagem de Reabilitação**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

**Jornal de Aprendizagem
Promoção da Inclusão de Crianças com Necessidades
Paliativas em Contexto Escolar**

Ana Rita Costa Ferreira Santos, nº 386

Docente:
Prof.^a Maria do Céu Sá

**Lisboa
novembro 2022**

LISTA DE ABREVIATURAS

EE – Enfermeiro Especialista

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

JA – Jornal de Aprendizagem

OE – Ordem dos Enfermeiros

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	5
1. JORNAL DE APRENDIZAGEM: PROMOÇÃO DA INCLUSÃO DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM CONTEXTO ESCOLAR	7
1.1. Descrição.....	7
1.2. Sentimentos.....	11
1.3. Avaliação e análise	11
1.4. Conclusão.....	13
1.5. Planear a ação	14
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	15
APÊNDICE I – DIPLOMA DE TURMA INCLUSIVA	

INTRODUÇÃO

Este jornal de aprendizagem (JA) surge no âmbito de uma atividade desenvolvida em contexto de Saúde Escolar na Unidade Curricular de Estágio com Relatório, inserida no Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, embora não diretamente ligada ao contexto de estágio atual.

Sendo o meu projeto de estágio no âmbito das crianças com necessidades paliativas, fui convidada pela Diretora de uma escola pública de ensino básico para dinamizar sessões de sensibilização para os cuidados paliativos no âmbito da iniciativa “Chapéu com aTTitude” – iniciativa promovida pela ATTITUDE – Associação de Solidariedade Social, IPSS, fundada em 2014 (aTTitude, n.d.). Esta iniciativa visa a sensibilização para os cuidados paliativos pediátricos, desafiando “toda a comunidade a pôr o Chapéu como um gesto simbólico para recordar que em Portugal existem mais de 6 mil crianças e jovens com necessidades paliativas.” (aTTitude, n.d. a).

A escola é constituída por duas turmas de jardim de infância e uma turma de cada ano escolar do primeiro ciclo, abrangendo deste modo, crianças do grupo etário de 5 aos 9 anos distribuídas pelas 6 turmas com uma média de 24 alunos por sala.

Este JA constitui uma importante ferramenta de aprendizagem, cuja principal finalidade é ilustrar o desenvolvimento de competências no âmbito dos cuidados especializados do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER), por meio da reflexão crítica acerca da atividade desenvolvida. Na atividade em análise destaca-se, particularmente, o enunciado descritivo – A Promoção da Inclusão Social dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados de Enfermagem de Reabilitação (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2018). No sentido em que, a atividade desenvolvida visa a capacitação da comunidade educativa para a aceitação das crianças com deficiência ou situações de doença complexa, indo ao encontro do preconizado pelo Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação no âmbito do enunciado acima identificado, no qual, o EEER deve desenvolver campanhas e atividades com vista a promoção da inclusão da pessoa com deficiência (OE, 2018).

Por forma a dar cumprimento à finalidade deste JA, será realizada uma análise reflexiva, seguindo a metodologia proposta pela ESEL, Ciclo Reflexivo de *Gibbs*, estando deste modo, o trabalho organizado em 5 subcapítulos que correspondem a cada uma das

etapas do ciclo de reflexivo: Descrição - descrição da atividade em contexto de Saúde Escolar; Sentimentos - identificação dos sentimentos que me foram acompanhando desde o planeamento até à consolidação da atividade; Avaliação e Análise - avaliação dos aspetos positivos e negativos da atividade desenvolvida e fundamentação que teve por base o planeamento da sessão; Conclusão - reflexão sobre a importância da intervenção do EEER neste tipo de iniciativas e o que poderia ter sido feito de modo diferente; e, por último o Plano de ação - reflexão sobre eventuais atividades em contexto de saúde escolar relacionadas com a especificidade de atuação do EEER.

No final do trabalho, encontram-se as referências bibliográficas mobilizadas na realização do mesmo.

1. JORNAL DE APRENDIZAGEM: PROMOÇÃO DA INCLUSÃO DA CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM CONTEXTO ESCOLAR

1.1. Descrição

A atividade teve início às 9:25 da manhã. Nas duas primeiras turmas, as sessões foram dinamizadas em parceria com a Enfermeira da Saúde Escolar da UCC da zona, especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.

Dei início às sessões apresentando-me e questionando se sabiam o motivo pelo qual a professora lhes tinha pedido para trazerem naquele dia uns chapéus tão giros, tão originais para a escola e fui dando *feedback* às respostas. Posteriormente, expliquei que “sou enfermeira há 14 anos e que estava a estudar para me especializar a ajudar as crianças e adultos, mas hoje iremos conversar sobre crianças, com mais dificuldades por alguma limitação seja física (dificuldade em mexer as pernas, os braços) na respiração (algumas crianças precisam de ajuda de uma máquina para respirar), na alimentação ou na forma de pensar (em que o cérebro pode não funcionar exatamente da mesma forma) para que elas consigam continuar a crescer, a desenvolver e a serem felizes apesar das dificuldades. E porque posso ensinar um menino de cadeira de rodas a conduzir a sua cadeira, a passar para a sanita, para a cama, a fazer as suas coisinhas na sua cadeira; mas não consigo ajudá-lo a fazer amigos, é por isso preciso da vossa ajuda.”.

Em algumas turmas, as crianças começaram logo a partilhar experiências de contacto com pessoas com algum tipo de limitação e/ou deficiência, havendo a necessidade de em alguns casos mencionar que a expressão mais correta é “criança/pessoa com deficiência ou limitação ou necessidades especiais/acrescidas” ao invés de “deficiente”. Uma turma associou essas dificuldades ao envelhecimento ao que referi que realmente com o envelhecimento é mais comum começar a surgir/ acentuar-se algumas dificuldades e que também precisam da nossa ajuda e por surgirem mais exemplos, houve necessidade de moderar a discussão com foco nas crianças.

Foi abordada a diferença entre situações congénitas e adquiridas, reforçando a importância de “cuidarmos bem do nosso corpo”, através de uma alimentação saudável, (reforçando que sabia que a Enfermeira A. tinha falado recentemente com eles sobre o assunto), fazer exercício e respeitar as regras de segurança. Nesta fase, fiz o paralelismo

com situações de incapacidade temporária, existindo em quase todas as turmas história de fraturas e aproveitando essas experiências para a explorar como foi regressar à escola nessas condições, as emoções, as relações com os pares, aspetos positivos e negativos e, enquanto turma, como se pode ajudar um colega que passa por essa dificuldade.

Abordei também as situações de doença oncológica, explicando que algumas crianças ficam gravemente doentes e que precisam de fazer tratamentos específicos em contexto de internamento, ficando afastados da escola, dos colegas, algum tempo e que, alguns desses tratamentos, provocam também algumas alterações na aparência física como a cor da pele, cair o cabelo, podem engordar ou emagrecer, podem sentir-se mais cansado... Nos meninos em idade escolar, lancei as questões “Como acham que se sentem os meninos quando descobrem que estão doentes?” e “Como se sentem quando voltam à escola?” e as crianças foram respondendo, enumerando diferentes emoções. Para a primeira questão destacou-se o “medo”, “assustados” e “saudades dos amigos”, foi atribuído *feedback* de que realmente é assim que muitos dos meninos se sentem e que esses sentimentos são normais “pois têm que ficar a dormir no hospital, veem muitas pessoas diferentes, sentem-se doentes... mas o medo vai passando... porque são muito bem cuidados, os médicos e enfermeiros estão lá para os ajudar a ficarem melhores... no hospital há assim muitas coisas diferentes como máquinas e aparelhos, mas também há brinquedos e outros meninos para brincar, atividades, até têm aulas”.

Nas turmas de pré-escolar e 1º e 2º anos foram exploradas situações em que precisaram de ir ao hospital. Partilharam a experiência que tentei explorar, dando enfoque que quando saíram se sentiam melhor.

Quanto à questão “Como acham que os meninos se sentem quando voltam à escola?”, as emoções mais identificadas foram “envergonhados”, “nervosos”, “com medo” e “felizes”. Foi dado *feedback* às respetivas respostas e explorados os motivos que conduziram a cada uma daquelas emoções e o que os restantes colegas/amigos poderiam fazer para “ajudar o menino que esteve muito doente e que volta à escola um pouco diferente”.

Nas salas de pré-escolar, esta abordagem inicial foi feita partindo da visualização de uma versão editada de um vídeo da autoria da Fundação Rui Osório de Castro¹ (2015)

¹ link para o vídeo original - <https://visao.sapo.pt/atualidade/sociedade/visaosolidaria/2015-11-26-carlos-o-menino-com-leucemia-que-nos-educa-sobre-cancro-infantil/>

acerca da leucemia com linguagem adaptada à população pediátrica (PIPOP, 2015). De modo a tornar o vídeo mais abrangente a outras situações oncológicas, o vídeo foi editado pela equipa de Saúde Escolar da UCC tendo sido cortadas as partes mais específicas de explicação da leucemia e dos respetivos tratamentos, ficando com a duração final de aproximadamente 2 minutos. Após a visualização do vídeo, foram explorados os tópicos acima expostos com linguagem adaptada à faixa etária.

Após esta primeira parte de exploração livre do tema, li o livro “Uma Lição de Amor” de Carmen (2020), que aborda a problemática da diferença em contexto escolar, tendo como personagens principais o Jaime um menino de cadeira de rodas e a Leonor. Esta história conta-nos o primeiro dia de aulas do Jaime na nova escola e como se sentia triste e envergonhado ao conhecer a turma por ser o “único menino diferente” e a viagem de descoberta da diferença que a colega Leonor lhe proporciona, onde conhece um menino com surdez, uma menina com diabetes, umas gêmeas com autismo, um menino com hiperatividade e défice de atenção e ela própria com uma prótese na perna. Mostrando-lhe que a diferença existe mesmo que não seja tão visível como uma cadeira de rodas, por sua vez, o Jaime assoberbado com a sua aprendizagem, pega nas mãos da amiga e coloca sobre o seu peito para que sinta como os seus corações batem da mesma forma e conclui que andou tão preocupado com as diferenças exteriores que, se esqueceu que “no lugar onde mais importa somos todos iguais”. Esta última parte da história foi contada apenas no final da sessão.

Após a leitura, explorei com as crianças alguns aspetos do livro: “Como o Jaime se sentia no início da história? E porque se sentia assim? E depois o que mudou? Afinal ele era o único diferente? As diferenças eram todas visíveis? Os meninos que tinham essas dificuldades também pareciam tristes? Porque acham que eles não estavam tristes se também eram diferentes?”. Estes foram alguns exemplos das questões que fui colocando às crianças para análise da história.

Li então o último parágrafo do livro e com recurso ao estetoscópio ajudei-os a auscultarem a si próprios e ao colega do lado. Contudo, esta estratégia revelou-se demasiado morosa, pelo que foi apenas aplicada em duas crianças. Nas turmas seguintes e mesmo nos restantes meninos da primeira turma orientei-os para que, tal como na história, colocassem a mão sobre o peito e sentissem os seus corações e, caso os colegas do lado não se importassem, que sentissem o deles.

No final, reconhecendo todo o empenho, toda a atenção, a dedicação aos chapéus e aos aspetos tão importantes que havíamos conversado foi oferecido um diploma de turma inclusiva a cada uma das turmas que assistiu à sessão (apêndice I).

Deixei junto das professoras uma versão editada do filme “Cordas”² uma produção *de la fiesta Producciones Cinematográficas SA* em português para verem e explorarem com as crianças. Este filme ilustra a inclusão de Nicolás, um menino de cadeira de rodas com tetraplegia e sem comunicação verbal numa escola e a amizade do menino com uma colega, a Maria. A dedicação da menina é de facto apaixonante, bem como, a criatividade das brincadeiras e riqueza da interação. No filme original o Nicolás morre e o filme termina vendo-se a Maria já adulta a apresentar-se como professora numa turma, usando como pulseira uma corda, tal como, a que usava para proporcionar movimento ao amigo. A versão editada o filme termina aos 7:36 minutos, quando a Maria encontra a cadeira vazia do Nicolás, de modo a evitar abordar o tema da morte, pois a mensagem do “dia do Chapéu” é sobretudo de esperança. E, ainda, porque abordar a morte exigiria mais tempo para as sessões junto de cada turma. Deste modo, orientei as professoras para transmitiram a mensagem de que estes meninos têm alguns períodos de agudização/de doença mais grave, exigindo muitos períodos de ausência da escola para tratamentos mais especializados.

Na parte da tarde foi o desfile dos chapéus, no qual também participei.

O *feedback* das professoras e das crianças foi muito positivo. Numa fase inicial iria apenas trabalhar com as do primeiro ciclo, mas no intervalo da manhã fui solicitada para fazer a sessão também às turmas de jardim de infância, pois na conversa livre sobre os chapéus tinha surgido o tema do cancro.

Despedi-me agradecendo a atenção e a dedicação das crianças, com a certeza de que as crianças que estão muito doentes nos hospitais vão ficar muito felizes.

² Link para o vídeo original - <https://youtu.be/MF19PqxSnps>

1.2. Sentimentos

Numa fase inicial, quando me foi dirigido o convite para a dinamização das sessões, senti-me um pouco ansiosa com a gestão do tempo, o planeamento das sessões, a adequação da linguagem, que mensagem gostaria de transmitir, que materiais utilizar... Neste sentido, fui dando conhecimento à professora e à enfermeira da saúde escolar do respetivo planeamento para obter *feedback*.

Com o aproximar da data, comecei a sentir alguma insegurança., pois nunca havia desenvolvido sessões para um publico tão jovem. Mesmo em contexto de licenciatura, tinha feito intervenção em Jardim de Infância, mas para pais e profissionais. De modo, a assegurar a qualidade da intervenção e aumentar a minha segurança, para além de envolver quer a professora, quer a enfermeira da saúde escolar, nas ideias que iam surgindo para sessão, pedi a colaboração da enfermeira para dinamização das sessões.

No dia da iniciativa, na primeira turma senti algum nervosismo, até partilhei isso com as crianças quando falámos do bater do coração e as emoções que nos fazem acelerar o batimento. Este sentimento foi sendo atenuado com o decorrer das sessões e senti-me plenamente segura quando a enfermeira se teve de ausentar.

Fui surpreendida muitas vezes com as questões colocadas pelas crianças, mas o sentimento de segurança aumentava à medida que sentia que conseguia dar resposta e adequar facilmente a linguagem. Nestas alturas ia lendo *feedback* não verbal da enfermeira de saúde escolar e das professoras que foi sempre positivo.

No final do dia, fui invadida por uma sensação de missão cumprida, foi um dia diferente, foi um dia especial e que acredito verdadeiramente que a mensagem chegou a muitas das crianças com as quais trabalhei. Foi uma experiência muito gratificante.

1.3. Avaliação e análise

Esta foi uma atividade desafiante, pelos diversos aspetos que já têm vindo a ser referidos ao longo deste JA. Saliento o planeamento da sessão pelas características inerentes à população-alvo, potenciado pela complexidade da temática.

A intervenção em idades pediátricas implica necessariamente uma contextualização no concerne ao estágio de desenvolvimento. Aspeto este, que tive em consideração no planeamento das sessões, nomeadamente o desenvolvimento cognitivo, da linguagem e

moral das idades pré-escolar e escolar para adequação dos materiais utilizados e da comunicação.

Neste sentido, a nível do desenvolvimento cognitivo, segundo a teoria de *Piaget*, as crianças do grupo etário dos 4 aos 7 anos encontram-se numa fase do pensamento intuitivo, com início da consciência social e começam a desenvolver a capacidade de atender a outros pontos de vista, ao invés do pensamento completamente egocêntrico característico de idades mais precoces (Monroe, 2014). Contudo, o egocentrismo ainda está presente (Monroe, 2014), sendo evidente na situação descrita, pela necessidade de partilharem as suas experiências pessoais a quais aproveitei para explorar e abordar os diferentes tópicos.

O desenvolvimento moral das crianças até aos 5 anos encontra-se na fase pré-convencional da teoria de *Kohlberg*, estando a perceção do certo e errado associado à punição e à recompensa, regendo-se sobretudo pela obediência, isto é, de acordo com a liberdade e restrições que lhe são apresentadas (Monroe, 2014). Deste modo, foi trabalhada a questão da inclusão partindo, mais uma vez, das experiências individuais das crianças que iam livremente partilhando e explorando o que é correto (ex.: “devemos ajudar um colega que tem um problema”, usámos o exemplo do colega com autismo e uma menina com 60% de perda auditiva esteve junto de mim para ouvir melhor).

O filme escolhido para apresentar às crianças do jardim de infância tinha uma linguagem simples e com o recurso à imagem tornou a temática mais concreta e logo de mais fácil perceção, do que falar livremente sobre o tema - estratégia adotada com as crianças maiores de 6 anos.

O recurso à história é adequado também nas idades mais precoces, existindo, por vezes, a necessidade substituir a linguagem do livro por palavras mais simples pela característica pobreza de vocabulário dos mais novos.

As crianças em idade escolar encontram-se no estágio das operações concretas de *Piaget*, permitindo a utilização do pensamento para experienciar eventos, representando as ações mentalmente (Rodgers, 2014). Também ao nível moral, à medida que a criança se afasta do pensamento egocêntrico para o pensamento mais lógico, ganha maior consciência dos padrões morais, sendo capaz de julgar uma ação pela sua intenção (Rodgers, 2014). Outra característica importante do desenvolvimento moral desta faixa etária, é o facto de conseguir agir em função da necessidade e desejo do outro e, muitas

vezes, baseada na cooperação e no respeito (Rodgers, 2014). Deste modo, a conversa livre com recurso à empatia, o simular o lugar do outro (ex. Como acham que os meninos se sentem quando voltam à escola?) e à reciprocidade (a mensagem de não fazer aos outros os que não gostariam que nos fizessem a nós e de como também se ganha por conviver com a diferença) foram estratégias mobilizadas em conversa livre com as crianças em idade escolar.

A importância dos pares é também uma característica do desenvolvimento social das crianças em idade escolar, que estão nesta fase mais sensíveis às normas dos grupos, sendo a necessidade de pertença, de aprovação por parte dos colegas uma realidade (Rodgers, 2014). Neste sentido, torna-se extremamente importante que estas iniciativas sejam desenvolvidas em grupo, para uma sensibilização e mobilização do maior número de crianças possível numa tentativa de se redefinir eventuais normas de aceitação e de rejeição dos mesmos.

Considerando os aspetos teóricos aqui mobilizados, considero que o planeamento da atividade, a comunicação e os materiais foram adequados às características do grupo e aos objetivos da sessão.

Um aspeto menos positivo é que história que encontrei retratava a diferença, mas não especificamente de crianças com necessidades paliativas. A dificuldade surgiu porque não encontrei nenhum livro que se enquadrasse melhor. De qualquer modo, não utilizei a expressão cuidados paliativos durante as sessões. O filme explorado com as professoras remete para uma criança com necessidades paliativas. A decisão de editar o filme foi também previamente discutida com a equipa de saúde escolar e partilhámos da opinião de não abordar o tema da morte, não por considerar que não deve ser abordado, mas a mensagem do dia era de esperança e inclusão. Falar da morte implicaria também mais tempo para trabalhar com as crianças.

1.4. Conclusão

Este JA permitiu-me refletir acerca de uma atividade em contexto de saúde escolar no âmbito da promoção da inclusão social que vai ao encontro das competências do EEER, uma vez que, como já referido anteriormente, esta iniciativa enquadra-se no enunciado descritivo da promoção da inclusão social (OE, 2018). Esta atividade remete ainda para competência J2 das competências específicas do EEER - Capacita a pessoa com deficiência,

limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania, particularmente nos critérios “Sensibiliza a comunidade para a importância de adoção de práticas inclusivas e “Apoia a inclusão de pessoas com necessidades de saúde e educativas especiais” (OE, 2019, p. 13567).

Por outro lado, sendo o objetivo do processo de reabilitação pediátrica, independentemente da deficiência ou doença crónica, capacitar as crianças para que vivam com o máximo de potencial e se tornem ativas junto suas famílias e da sociedade (*Association of Rehabilitation Nurses* (n.d.)). A par das necessidades de desenvolvimento e sociais destas crianças, identificadas no enquadramento teórico do projeto de estágio, justifica-se incluir num programa de reabilitação de uma criança com necessidades paliativas este tipo de atividades. Como por exemplo, desenvolver ações de promoção da inclusão da criança na comunidade educativa de modo individualizado às características da criança e das suas necessidades/limitações, tais como: à equipa docente - explicar a patologia de base, as necessidades e cuidados específicos à criança; e aos pares no âmbito da inclusão, que poderia ser similar à descrita neste JA, mas mais individualizado à situação particular de criança (ex.: se a criança apresenta uma paralisia cerebral e utiliza um meio alternativo de comunicação explicar as limitações e potencialidades da mesma e estratégias a adotar em grupo).

1.5. Planear a ação

Outras temáticas igualmente importantes a desenvolver em contexto de Saúde Escolar e que, na minha opinião, coadunam com as competências do EEER seriam: programas de educação postural em saúde escolar, programas de promoção da alimentação saudável e de exercício físico, promoção de ambiente seguro e prevenção de acidentes em contexto escolar, no desporto e de viação.

Prevendo-se num futuro próximo a minha transição para o exercício profissional na comunidade, este JA permite-me construir algumas pontes para futuro de possíveis intervenções a desenvolver, que perspetivam importantes ganhos em saúde para as crianças e adolescentes como a prevenção de lesões músculo-esqueléticas, a promoção hábitos de vida saudáveis e, como o tema da atividade descrita a inclusão de crianças com deficiência ou situações cónicas complexas e, conseqüentemente, contribuir para futura população adulta mais saudável, mais produtiva e mais inclusiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Association of Rehabilitation Nurses. (n.d.). *What Does A Pediatric Rehabilitation Nurse Do?*
<https://rehabnurse.org/about/roles/pediatric-rehab-nurse>
- aTTitude, Associação de Solidariedade Social. (n.d.). *Sobre Nós - A Associação.*
<https://attitude.org.pt/a-associacao/sobre-nos/>
- aTTitude, Associação de Solidariedade Social. (n.d. a). *Chapéu com Atitude.*
<https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/chapeu-com-attitude/>
- Garcia, C. (2020). *Uma Lição de Amor*. Ego Editora.
- PIPOP – Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (2015, 23 de novembro).
Fundação Rui Osório de Castro lança vídeo para explicar aos pais e crianças a “Leucemia”. <https://www.pipop.info/fundacao-rui-osorio-de-castro-lanca-video-para-explicar-aos-pais-e-criancas-a-leucemia/>
- Lei n.º 392/2019 3 de maio (2019). Regulamento n.º 392/2019 - Regulamento das Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros. *Diário Da República*, 2a Série - n.º 85 (03-05-2019). 13565-13568.
- Monroe, R. A.. (2014). Cuidados à Criança em Idade *Toddler* e Pré-escolar, Centrados na Família: Promoção da Saúde da Criança em Idade Pré-escolar e da Família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (pp. 622-642). (9ª Ed.). Loures: Lusociência.
- Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem em Enfermagem de Reabilitação. 3ª Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação – Lisboa - 26 de janeiro de 2018.
- Rodgers, C. C.. (2014). Cuidados à Criança em Idade Escolar, Centrados na Família: Promoção da Saúde da Criança em Idade Escolar e da Família. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Coord.) *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (pp. 683-722). (9ª Ed.) Loures: Lusociência.

APÊNDICE I – DIPLOMA DE TURMA INCLUSIVA

DIPLOMA

Conferimos este diploma

por ser uma turma inclusiva!



"onde importa, somos iguais"

4 de novembro de 2022

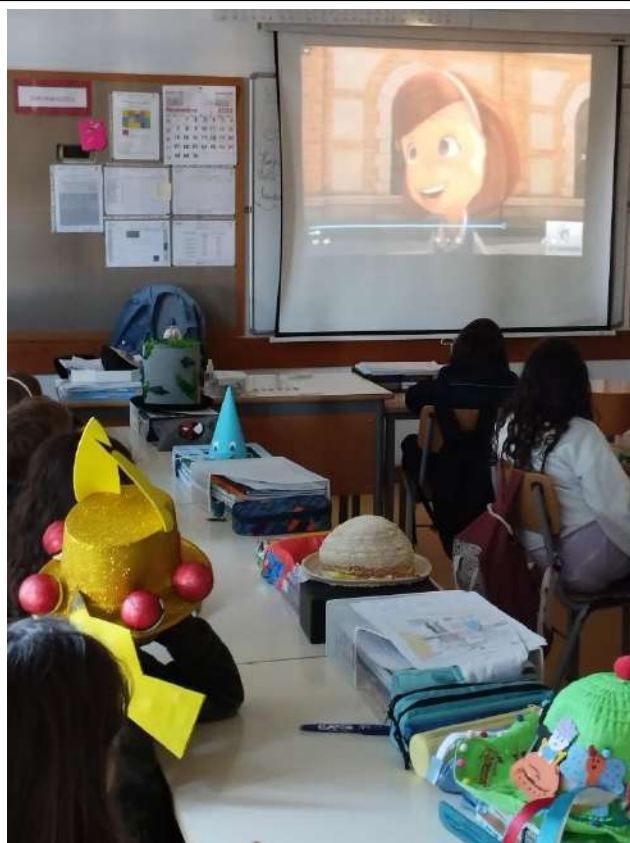
Figura 1

Leitura do Livro "Uma Lição de Amor"



Figura 2

Visualização do filme *Cordas*



Apêndice XVII – Plano de Sessão: Vamos Conversar sobre Quedas?

Serviço	Unidade de Cuidados Continuados Integrados		
Designação da Ação de Formação	Vamos conversar sobre quedas?		
Objetivos	Prevenir a ocorrência de quedas nos utentes na instituição; Sensibilizar a equipa de colaboradores da instituição para a problemática da queda no idoso e sua prevenção.		
Competências a adquirir	a) Compreender o fenómeno da queda; b) Identificar os fatores de risco associados; c) Conhecer as medidas preventivas de queda; d) Conhecer o que fazer em caso de queda; e) Compreender a importância do exercício físico associado à minimização do risco de queda.		
Conteúdo programático	Definir queda e principais mecanismos; Identificar fatores de risco associados à queda e medidas preventivas; Atitude em caso de queda; Exercício dos membros inferiores.		
Destinatários	Utentes e colaboradores da Estrutura Residencial Pessoas Idosas (ERPI) [REDACTED].		
Equipa Pedagógica	Enf. ^a Ana Rita Santos, Mestranda em Enfermagem de Reabilitação [REDACTED]		
Coordenação	[REDACTED] e Prof. ^a Dr. ^a M ^a do Céu Sá		
Método(s)/ Meio(s) Pedagógicos	Expositivo, interativo e interrogativo		
Tipo de Avaliação	Qualitativa		
Data(s)	18 de janeiro de 2023		
Horário	14h-15h	Nº Horas	Total 1
Local	Sala da instituição		

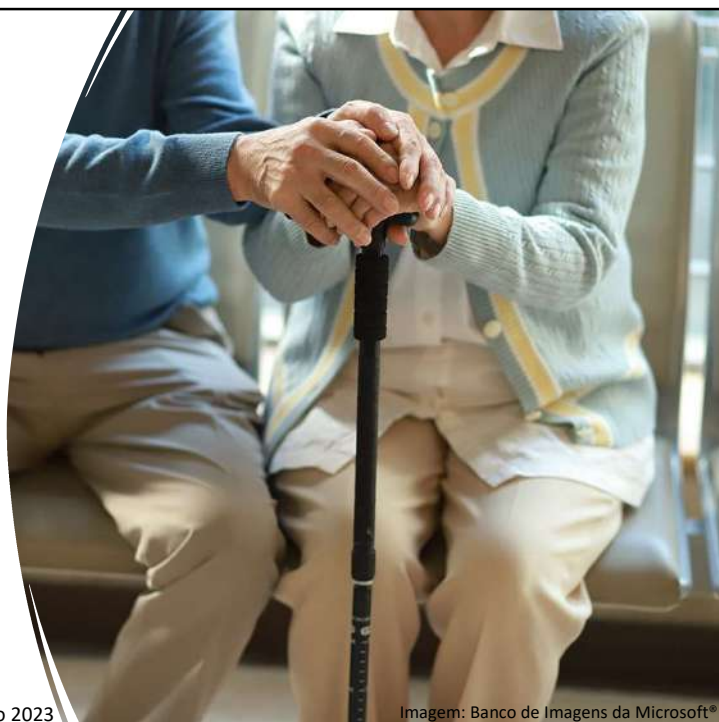
Conteúdo	Tempo
Apresentação	5 minutos
Quedas, mecanismos de queda e fatores de risco	15 minutos
Medidas de prevenção de quedas	10 minutos
Atitude a adotar em caso de queda	5 minutos
Exercício	20 minutos
Encerramento e esclarecimento de dúvidas	5 minutos
Total	60 minutos

Apêndice XVIII - Apresentação: Vamos Conversar sobre Quedas?

Vamos conversar sobre quedas?

Enf.ª Ana Rita Santos (mestranda
Enfermagem de Reabilitação, ESEL)

Prof.ª Dr.ª Maria do Céu Sá



18 janeiro 2023

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

1



Vamos conversar sobre quedas...

- O que é a queda? É quando se fica no chão?
- Já lhe aconteceu?
- Onde?
- Como?
- Porquê?

2

1

Sabia que a maioria das quedas pode ser evitada?



Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

3

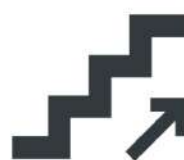
Como prevenir as quedas?



4

2

Como prevenir as quedas?



5



O que fazer em caso de queda?



1. Procure manter a calma!
2. Chame por ajuda ou se não conseguir faça barulho para chamar a atenção!
3. Se se conseguir levantar, aguarde uns instantes antes de o fazer e mesmo que se sinta bem, informe os profissionais do lar da sua queda...
4. Se não se conseguir levantar mantenha-se numa posição confortável.
5. Dor forte? Ferida sangrante? Não consegue andar ou sente alguma limitação? Consultar o medico.

6

Vamos fazer
exercício?



Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

7

Vamos fazer exercício?

1



2



3

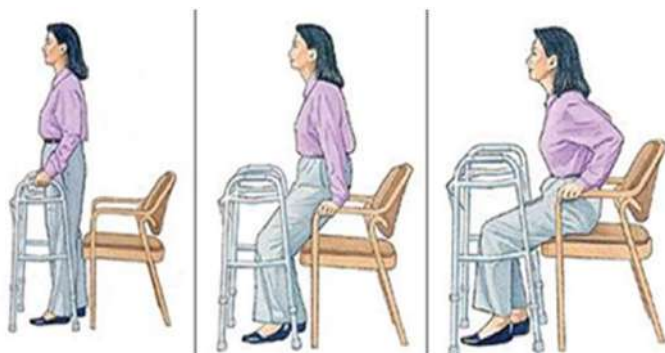


Imagens: Fundación MAPFRE

8

4

Vamos fazer exercício?



ou



Imagens: Fundación MAPFRE

9

Vamos fazer exercício?



ou



Imagens: Fundación MAPFRE

10

5



Nas quedas mais vale prevenir!

Imagem: Banco de Imagens da Microsoft®

11

Obrigada pela
atenção!

Endereço de e-mail: ana.ferreira@campus.esel.pt



Imagem: Centro de Referência do Idoso da Zona Norte et al. (n. d.)


12

6

Bibliografia

1. Almeida, A., Pinto, A., Dantas, C., Nossa, P. (2020). Manual de Boas Práticas – Prevenção de quedas em idosos. Cáritas Diocesana de Coimbra: Coimbra. Acedido a 12/01/2023. Disponível em https://caritascoimbra.pt/wp-content/uploads/2018/04/Manual-de-Quedas_PT_.pdf
2. Centro de Referência do Idoso da Zona Norte, CRI IPGG, Universidade de S. Paulo, HC FMUSP, Iamspe, Centro de Vigilância Epidemiológica, Programa São Paulo Amigo do Idoso & Secretaria da Saúde Estado de São Paulo. *Cair de maduro é só para a fruta – Manual de Prevenção de Quedas nos Idosos*. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/year/ses-38235/ses-38235-7127.pdf>
3. Cunha, L. F. C. D., Baixinho, C. L., & Henriques, M. A. (2019). Preventing falls in hospitalized elderly: design and validation of a team intervention. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 53.
4. Diogo, R., Moura, M. (2016) Manual do Cuidador - Prevenção de quedas em idosos no domicílio. Direção Regional da Solidariedade Social: Açores. Acedido a 09/01/2022. Disponível em: https://biblioteca.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/06/Envelh_ativo_manual-cuidador-preven%C3%A7%C3%A3o-quedas.pdf
5. Direção geral da saúde (2019). Norma nº 008/2019. Prevenção e Intervenção na Queda do Adulto em Cuidados Hospitalares.
6. dos Santos, B. W., & Baixinho, C. L. (2019). Intervenções de enfermagem no espaço físico da casa para prevenir a queda no idoso: Revisão Integrativa da Literatura. *CIAIQ2019*, 2, 91-100.
7. Fundación MAPFRE & Faculdade de Motricidade Humana (2014). *Guia para um Envelhecimento + ativo para viver ainda melhor* (2ª ed.). Lisboa: Fundación MAPFRE.
8. Rocha, F., Gemitto, M. L., Caldeira, E., Coelho, A. P., & Moita, E. (2022). RISCO DE QUEDA NOS IDOSOS: MAIS VALE PREVENIR QUE REMEDIAR!. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 8(3), 329-344.
9. Secretaria Regional da Saúde, Região Autónoma da Madeira (2019). PROGRAMA REGIONAL DE PREVENÇÃO DE QUEDAS EM IDOSOS 2019-2022.
10. World Health Organization. (2021). Step safely: strategies for preventing and managing falls across the life-course.

Apêndice XIX – Instrução de Trabalho: Orientações no Cuidado ao
RN e Família em Cuidados Paliativos

 <p>CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE LISBOA CENTRAL</p>	<p>ÁREA DA PEDIATRIA UNIDADE DE NEONATOLOGIA</p>
	<p>ORIENTAÇÕES NOS AO RECÉM-NASCIDO E FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UCIN</p>
	<p>IT.(Código do documento de referência).0000</p>

1 DOCUMENTO DE REFERÊNCIA E OBJETIVO

Referência: CFV.101- Apoio ao luto.

Objetivos: humanizar e uniformizar a prática de cuidados nos recém-nascidos em cuidados paliativos e família.

2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO



Todos os Enfermeiros que integrem a equipa de Neonatologia da MAC.


3 INSTRUÇÃO DE TRABALHO

A morte no período neonatal traduz-se numa vivência extremamente complexa e traumática com impacto a nível emocional, psicológico, comportamental, espiritual e social nos pais, sob elevado risco de desenvolvimento de luto complicado, disfuncional ou patológico.

A criação de memórias tem vindo a ser referida na literatura como um aspeto protetor e potenciador do luto saudável, sobretudo memórias positivas que contrastem com as memórias de sofrimento associadas à instrumentação e procedimentos a que os bebés são submetidos com o objetivo de cura e estabilização. Neste sentido, e enquadrando com as normas do CHULC CFV e CFV.101, surge esta IT com as seguintes orientações quando a equipa multidisciplinar decide priorizar os cuidados paliativos nos bebés internados na Unidade Neonatal da MAC:

- Facilitar a política de visitas (pais em conjunto e pessoas significativas);
- Encaminhar para o serviço de psicologia o mais precocemente possível, bem como, para recursos da comunidade (exemplo: “pais coragem” e “acreditar”);
- Avaliar as necessidades espirituais da família e facilitar os respetivos rituais;
- Colocar na unidade do bebé uma caixa à disposição dos pais para acondicionarem os itens pessoais (roupa, ó-ó, boneco de referência, loção de corpo, toalha, chucha, tesoura, escova, entre outros);
- Colocar na unidade cortina em tecido lavável, promovendo um ambiente acolhedor e simultaneamente a privacidade da família;

EDIÇÃO		APROVAÇÃO	ELABORAÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PAG.
A	Março 2022		 Enf. Ana Rita Ferreira		1/2

 <p>CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE LISBOA CENTRAL</p>	<p>ÁREA DA PEDIATRIA UNIDADE DE NEONATOLOGIA</p>
	<p>ORIENTAÇÕES NOS AO RECÉM-NASCIDO E FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA UCIN</p>
	<p>IT.(Código do documento de referência).0000</p>

- Disponibilizar um quadro (*whiteboard* e canetas) para mensagens da equipa para o bebé e para os pais, ou dos pais para o bebé ou para a equipa (por exemplo a hora dos cuidados de higiene), reforçando a comunicação;
- Iniciar o diário do bebé que pode ser escrito pela família e pelos profissionais para registo escrito de memórias (exemplos: quando abriu os olhos pela primeira vez, o primeiro cólo, a letra da música de embalar, entre outras);
- Fazer e incentivar o registo fotográfico e vídeos do bebé;
- Integrar os objetos significativos e registos de memórias na caixa de memórias em caso de morte;
- Encaminhar para fisioterapia e/ou enfermeiras de reabilitação da unidade.

Aspetos práticos a considerar nas intervenções de enfermagem:

- Minimizar os procedimentos dolorosos/indutores de desconforto (limitar o número de avaliações da tensão arterial, glicémia, rastreio neonatal, gasometrias e análises, pesagem uma vez por semana);
- Colocar sempre que possível o bebé em berço, berço aquecido ou incubadora aberta (exceto de recém-nascido de extremo baixo peso ou outras em que a incubadora fechada seja imprescindível para conforto do mesmo);
- Substituir a monitorização cardiorrespiratória por oximetria de pulso (monitor de apneia não permite uma avaliação real da condição respiratória do bebé);
- Avaliar a dor e administrar a analgesia prescrita sempre que se justifique, se possível ajustar com as intervenções potencialmente dolorosas;
- Manter o plano de cuidados da equipa de cuidados paliativos do HDE, nomeadamente a analgesia (não deve ser suspensa e considerar a via SC);
- Comunicar à equipa médica sempre que ocorra exacerbação de sintomas comunicar e ponderar contactar a equipa de cuidados paliativos;
- Potenciar o envolvimento dos pais nos cuidados (promover o colo e flexibilizar os horários dos cuidados de higiene, alimentação, entre outros);
- Ponderar e individualizar a vacinação (sobretudo quando se prevê transferência ou alta).

EDIÇÃO		APROVAÇÃO	ELABORAÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PAG.
A	Março 2022	████████████████████	████████████████████ Enf. Ana Rita Ferreira		2/2

Apêndice XX – Plano de Sessão: Intervenções de Enfermagem ao
Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina e Família

Título:	Intervenções de Enfermagem ao Recém-nascido com Fenda Lábio-palatina e Família				
Formadora:	Ana Rita Costa Ferreira Santos, Mestranda em Enfermagem de Reabilitação				
Público-alvo:	Enfermeiros da Neonatologia				
Datas:	5, 6 e 7 de outubro de 2022	Duração:	40 min.	Local:	Unidade de Cuidados Especiais Neonatais
Objetivo Geral:	- Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem aos recém-nascidos com fenda lábio-palatina e família.				
Objetivos Específicos:	<ul style="list-style-type: none"> - Promover a reflexão sobre o impacto do diagnóstico de fenda lábio-palatina no recém-nascido e na família, no período neonatal e no futuro; - Identificar os principais focos de atenção de enfermagem da intervenção junto do recém-nascido com fenda lábio-palatina e da família; - Uniformizar as intervenções de enfermagem ao recém-nascido com fenda lábio-palatina e família; - Demonstração da montagem e utilização da tetina <i>Special Needs Feeder</i> da Medela®. 				
Fases	Conteúdos		Metodologia Recursos Didáticos		Tempo
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da preletora e da equipa multidisciplinar; - Contextualização da problemática da fenda lábio-palatina (incidência, diagnóstico pré-natal, fatores predisponentes, prevalência de situações sindrômicas e alterações genéticas). 		- Método expositivo e interativo.		5 min.
Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> - Classificação das fendas labiais e palatinas; - Principais focos de atenção de enfermagem; - Intervenções de enfermagem: higiene, hidratação, massagem, alimentação, amamentação; - Demonstração da montagem e manuseio da tetina <i>Special Needs Feeder</i> da Medela®. 		<ul style="list-style-type: none"> - Método expositivo, interativo e demonstrativo; - Biberão <i>Special Needs Feeder</i> da Medela®. 		25 min.

Conclusão	<ul style="list-style-type: none">- Considerações acerca do futuro: intervenções cirúrgicas, aspetos relacionados com o desenvolvimento;- Discussão e esclarecimento de dúvidas.	<ul style="list-style-type: none">- Método expositivo, interativo e interrogativo.	10 min.
------------------	---	--	---------

Apêndice XXI – Projeto Profissional Biênio 2023-2024

AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO DA CARREIRA ESPECIAL DE ENFERMAGEM
Projeto Profissional

Biénio 2023/2024

MINISTÉRIO: CHULC

ÁREA/ESPECIALIDADE/UNIDADE: Pólo MAC, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

O AVALIADO: Ana Rita Costa Ferreira Santos (Mec. 03017)

1- OBJETIVOS DA ÁREA/ESPECIALIDADE

- Prestar cuidados de saúde em ambiente humanizado, individualizados e de qualidade em adequado tempo e com eficiência ao Recém-Nascido (RN) e Família;
- Desenvolver estratégias de prevenção e intervenção, de acordo com a situação clínica de cada RN;
- Mobilizar de forma otimizada os recursos disponíveis;
- Promover o desenvolvimento profissional da equipa, sustentado pela filosofia e modelo de cuidados de excelência, preconizados pelo CHULC e que são norteados por um processo de formação contínua e do desenvolvimento de propostas / projetos de qualidade na área de intervenção;
- Promover a melhoria contínua dos cuidados de enfermagem no processo de atendimento ao utente e numa prática orientada para resultados;
- Colaborar no processo de formação de alunos externos no âmbito do CHULC que integramos.

2- DEFINIÇÃO DE OBJETIVOS/ÁREAS DE INTERESSE PROFISSIONAL

- Objetivo 4: Realização - Garantir uma taxa de conformidade média de 90% relativa à promoção de Aleitamento materno (Anexo I).
- Objetivo 5: Qualidade – Garantir a qualidade dos cuidados prestados às famílias em luto por morte neonatal na Unidade de Neonatologia, pelo cumprimento das intervenções de enfermagem previstas no procedimento sectorial e instruções de trabalho (Anexo II).

3- EXPECTATIVAS DE DESENVOLVIMENTO E APERFEIÇOAMENTO PROFISSIONAL

Ao longo do biénio pretendo manter o compromisso de uma prestação de cuidados ao RN e família, assente num processo de tomada de decisão baseado na melhor evidência e norteado pelos princípios e valores deontológicos da profissão e da instituição.

Ambiciono finalizar neste biénio o meu Relatório de Estágio para consolidação do grau de mestre em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Reabilitação e, deste modo, desenvolver uma prática de cuidados de complexidade crescente, particularmente no âmbito da estimulação sensório-motora, no treino das competências orais, na capacitação parental e nas boas práticas de cuidados respiratórios - principais focos de intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação no contexto de neonatologia. Realçar no âmbito dos cuidados orais, o compromisso de manter a sensibilização e formação da equipa a este nível e o foco na amamentação, de acordo com o objetivo 4.

Atualmente, integro quatro grupos de interesse: Cuidados à pele, Dor em Neonatologia (subgrupo da dor em cuidados paliativos), Cuidados Paliativos peri-neonatais e Apoio no Luto.

Quanto ao primeiro grupo, prevejo, já no início deste biénio, finalizar o procedimento sectorial e instruções de trabalho e respetiva formação à equipa de enfermagem e, deste modo, contribuir para uma melhor adequação da frequência, tipologia e produtos a utilizar a cada RN.

Os três restantes grupos partilham o interesse em comum dos cuidados paliativos, permitindo-me em diferentes vertentes contribuir para a melhoria crescente da prática de cuidados aos RN com diagnóstico limitante do tempo de vida ou da sua qualidade e respetiva família durante todo o processo na prestação direta de cuidados e ainda, de consultadoria à equipa de cuidados.

Algumas medidas a desenvolver: propor a introdução da FLACC-R e/ou DESS na avaliação da dor nos RN com diagnóstico de doença crónica complexa, bem como, da escala de ESAS avaliação de sintomas nos RN em cuidados paliativos, participar em reuniões multidisciplinares no âmbito da discussão de casos clínicos e conferências familiares, produzir documentação para orientação da prática de cuidados na equipa, monitorizar os cumprimento dos planos individuais de cuidados, implementar o projeto no âmbito do objetivo 5 (anexo II), sensibilizar a equipa em momentos de partilha as particularidades, princípios e pilares dos cuidados paliativos, nomeadamente o apoio à família.


O avaliado: _____

Em: ____/____/____

Recebido em ____/____/____

O avaliador: _____

Apêndice XXII – Instrução de Trabalho: Higiene Oral ao RN
Internado

 CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE LISBOA CENTRAL	ÁREA DA PEDIATRIA UNIDADE DE NEONATOLOGIA
	HIGIENE ORAL AO RECÉM-NASCIDO INTERNADO
	IT.(Código do documento de referência).0000

1 DOCUMENTO DE REFERÊNCIA E OBJETIVO

Referência: CIRA.131- Prevenção da infecção respiratória nosocomial na criança.

Objetivos: Uniformizar os procedimentos relativamente à higiene oral do recém-nascido, diminuindo a incidência de infecção, promovendo a saúde oral e experiências orais positivas ao RN internando na Unidade Neonatal da MAC.

2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Todos os Enfermeiros que integrem a equipa de Neonatologia da MAC.

INSTRUÇÃO DE TRABALHO


A permanência prolongada de dispositivos na boca e no nariz do bebé para a assistência respiratória e alimentação, apesar essenciais à sua sobrevivência, podem conduzir a alterações estruturais e funcionais a nível orofacial, bem como, na microbiota oral. Deste modo, os cuidados orais, visam não apenas uma boa saúde oral e a prevenção de infeções locais e sistémicas, como também dar suporte precoce ao desenvolvimento da oralidade do bebé.


A frequência varia mediante as necessidades, devendo ser sempre individualizada a cada RN (estabilidade, tolerância à manipulação, estadió sono/vigília).

Existem fatores descritos que condicionam uma maior frequência na higiene oral tais como: a presença ou não de dispositivos orais, suporte ventilatório, suplementação de oxigénio, alteração na integridade oral e o uso de sedativos, antibióticos ou corticoides inalatórios. Na presença destes fatores, deverá ser realizada no mínimo a cada 6 ou 8 horas (podendo se justificar a cada 4 horas).

A higiene oral é especialmente importante no RN sob ventilação mecânica invasiva, estando associada à diminuição da incidência de pneumonia associada à ventilação (sobretudo se realizada previamente à (re)entubação ou manipulação do tubo orotraqueal).

Os pais/cuidadores devem ser instruídos acerca da importância e procedimento de higiene oral, encorajando-os gradualmente a participarem e, posteriormente a darem continuidade após a alta.

EDIÇÃO		APROVAÇÃO	ELABORAÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PAG.
A	Março 2022		Enf. Ana Rita Ferreira	Março 2025	1/2

 <p>CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE LISBOA CENTRAL</p>	<p>ÁREA DA PEDIATRIA UNIDADE DE NEONATOLOGIA</p>
	<p>HIGIENE ORAL AO RECÉM-NASCIDO INTERNADO</p>
	<p>IT.(Código do documento de referência).0000</p>

É assim da responsabilidade do Enfermeiro:

- Observar e avaliar a cavidade oral;
- Manter a cavidade oral limpa, hidratada e íntegra, reduzindo a colonização de microrganismos patogénicos (sobretudo gram negativos), e, deste modo, minimizando o risco de infeções;
- Promover o conforto do bebé: alívio e estímulo agradável que potencia a interiorização das estruturas orais;

Procedimento de Higiene Oral no RN:

1. Higienização das mãos e colocação do equipamento de proteção individual: bata e luvas;
2. Preparar o material (compressas esterilizadas, sonda de aspiração e água estéril ou soro fisiológico);
3. Posicionar o RN ligeiramente lateralizado e com a cabeceira elevada a pelo menos 30º (minimização do risco de aspiração de secreções orais);
4. Observar a cavidade oral: lábios, comissuras labiais, língua e mucosa (coloração, hidratação e integridade e outras possíveis alterações estruturais), características da saliva (quantidade e consistência) e os dispositivos associados (sonda orogástrica e sonda orotraqueal);
5. Envolver a compressa num dedo (2º ou 5º) e limpar toda a cavidade oral seguindo os princípios de cima para baixo e postero-anterior e os lábios (começar pelo maxilar superior da parte de trás até ao meio depois a outra metade da mesma forma, depois o palato e face interna das bochechas, seguido do maxilar inferior novamente de trás para a frente uma metade e depois a outra e, por último, a língua também de trás para a frente);
6. Se necessário, aspirar secreções selecionando o tamanho de sonda adequado e recorrendo a uma pressão adequada às características do RN;
7. Se necessário, hidratar os lábios com vaselina ou lanolina 100% natural (exceto se o RN estiver a fazer fototerapia);
8. Proceder à correta triagem do material utilizado, retirar e descartar as luvas e higienizar as mãos.

EDIÇÃO		APROVAÇÃO	ELABORAÇÃO	PRÓXIMA EDIÇÃO	Nº PAG.
A	Março 2022	████████████████████	Enf. Ana Rita Ferreira	Março 2025	2/2

Apêndice XXIII – Sessão Formativa: Cuidados Orais ao Recém-nascido

Cuidados Orais ao Recém-nascido

Enf.^a Ana Rita Costa Ferreira Santos
Unidade de Cuidados Neonatais
Mestranda em Enfermagem de Reabilitação
Membro integrante das Equipas
Multidisciplinares de Atendimento à Criança
com Fenda Lábio-palatina e Família: Grupo
FLAP e Atlas Lipicast



Lisboa, 30 de março de 2023

1

Sumário



Porquê falar de Cuidados Orais ao Recém-nascido (RN)?



Cuidados Orais ao RN: Higiene Oral, Colostroterapia, SNN e SN.



Take Home Messages.

2

2

Objetivos

Objetivo geral

- Contribuir para o desenvolvimento de práticas sensíveis à oralidade do RN internado na UCN.

Objetivos específicos

- Atualizar conhecimentos no âmbito das estratégias de intervenção sensíveis à oralidade do RN.
- Uniformizar as práticas no que concerne à higiene oral do RN, através da apresentação da respetiva IT.

3

3



Porquê falar de Cuidados Oraís no RN?

Fonte imagens: <https://circuloprimal.wordpress.com/2017/07/07/proyecto-pulпитos-para-prematuros-teje-y-ayuda/>
<https://memoria.ebc.com.br/infantil/para-pais/2016/01/estudos-mostram-que-fetos-armazenam-memoria-e-aprendem-por-meio-das>
Fornecida pela mãe

4

Porquê falar de Cuidados Oraís no RN?

Alterações Estruturais e Funcionais ao nível oral no RN:

- RNPT, Fenda lábio-palatina
- Respiração oral ou respiração nasal inadequada
- Postura inadequada da cabeça e pescoço
- Alteração dos movimentos da língua e dos lábios
- Disfagia
- Lesões ou infeções da cavidade oral
- Aversão oral, hipersensibilidade oral e distúrbios alimentares
- Deficiências no esmalte: hipoplasia e hipomineralização
- Atraso no desenvolvimento da linguagem

5

5



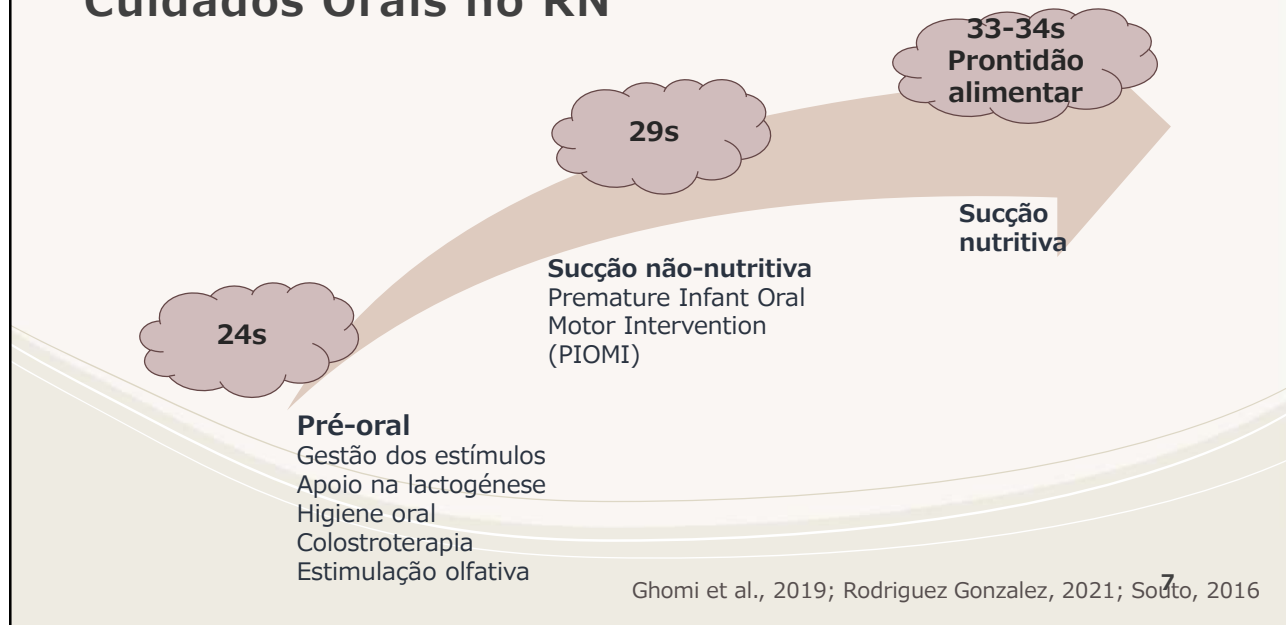
Cuidados Oraís ao RN

Neonatal Integrative Developmental Care Model

6
Altimier & Philips, 2016

6

Cuidados Oraís no RN



7

Cuidados Oraís no RN: Higiene Oral

BENEFÍCIOS

- Mantém a cavidade oral limpa, hidratada e íntegra, reduzindo a colonização de microrganismos patogénicos e minimizando o risco de infeções (Gross et al., 2021);
- Redução da incidência prevenção da Pneumonia Associada à Ventilação (PAV) (Lauderbaugh et al., 2019; Niedzwiecka et al., 2019; Rodriguez et al., 2017);
- Promover o conforto do bebé: alívio e estímulo agradável que potencia a interiorização das estruturas orais.

8

8

Cuidados Orais no RN: Higiene Oral

Benefícios

- Redução da incidência prevenção da PAV

Objective: Compare patients admitted at NICU by water versus no intervention. The study was composed of 37 patients in the intervention group and 37 patients in the control group. The intervention group received an oral hygiene intervention (intervention) formed by a nurse. The control group received no intervention. The primary outcome was the colonization profile.

The number of colonized patients by Gram-positive bacteria in the control group was 12 (54.5%) at the commencement of the study versus 7 (32%) patients at the end ($p = 0.24$).

While *Coagulase negative Staphylococcus* was the most frequent Gram-positive bacteria isolated in the samples taken at the beginning of the study; *Streptococcus viridans* followed by *Coagulase negative Staphylococcus* were the most frequent ones at the end. However, Gram-negative bacteria were isolated in 7 patients (32%) in the control group at the commencement of the study versus 17 (77%) at the end ($p = 0.003$). *

9

Rodriguez et al., 2017

9

Cuidados Orais no RN: Higiene Oral

Benefícios

- Redução da incidência prevenção da PAV

Compliance with oral care was initially low (70%) and increased steadily (92%) over time (28.57% change). During the year after education there were two VAP's, one in July 2017 and one in November 2017. Root cause analysis of those cases revealed that in the 48 h prior to VAP, compliance with oral care bundle had dropped to 72% in the July case, and 80% in the November case. Due to the reduction in oral care compliance re-education was brought back to departmental meetings. VAP rate was reduced from 2.52 per 1000 ventilator days in the fiscal year prior to the intervention to 0.78 per 1000 ventilator days in the fiscal year following the intervention (-69.05% change).

10

Lauderbaugh et al., 2019

10

Cuidados Oraís no RN: Higiene Oral

Benefícios

- Redução da incidência prevenção da PAV



11
Niedzwiecka et al., 2019

11

Instrução de Trabalho Higiene Oral

1 DOCUMENTO DE REFERÊNCIA E OBJETIVO

Referência: CIRA.131- Prevenção da infecção respiratória nosocomial na criança.

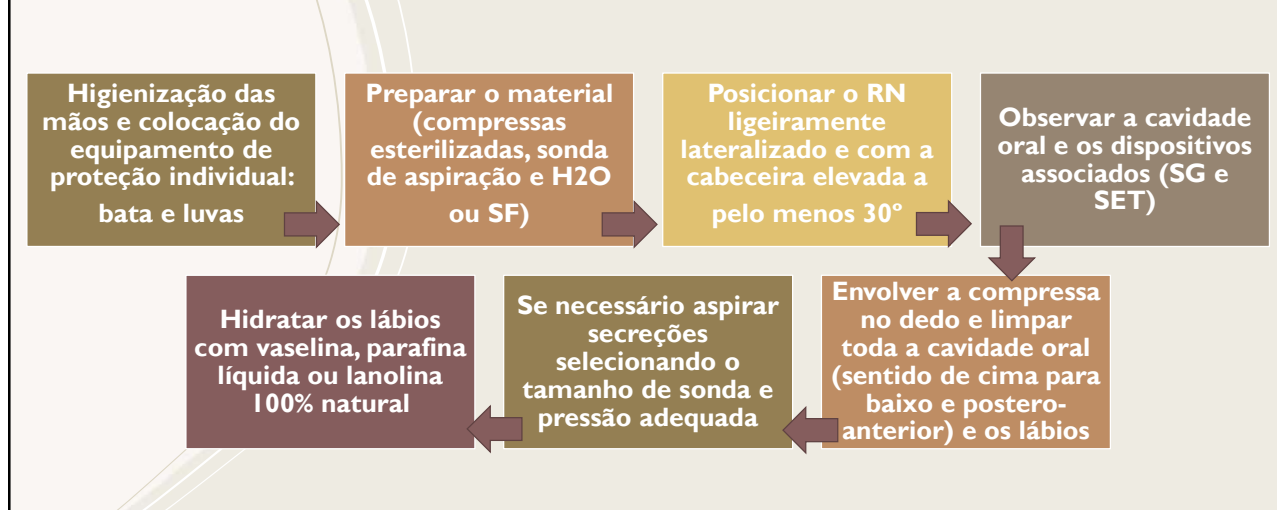
Objetivos: Uniformizar os procedimentos relativamente à higiene oral do recém-nascido, diminuindo a incidência de infecção, promovendo a saúde oral e experiências orais positivas ao RN internando na Unidade Neonatal da MAC.

2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Todos os Enfermeiros que integrem a equipa de Neonatologia da MAC.

12

Higiene Oral Procedimento



13

Mouth Care Assessment Tool

(Taken from EoE (2015) Appendix 1)

Risk Assessment Tool for Mouth Care

(Undertaken once per shift & written in the care plan and on chart)

0 = low risk 9 = high risk

Ventilated, CPAP or Flow Driver	0 = no 1 = yes
Ventilation, CPAP or Flow Driver period	0 = < 1 week 1 = > 1 week
Muscle relaxed	0 = no 1 = yes
Sedated	0 = no 1 = yes
Oxygen requirement (Cannula, Headbox or Ambient)	0 = no 1 = yes
Feeds via gastric tube or NBM	0 = no 1 = yes
Fluid restricted	0 = no 1 = yes
Antibiotics	0 = no 1 = yes
Candida +/- Receiving Antifungal	0 = no 1 = yes

The Risk Assessment will determine the frequency of mouth Care

0 = no mouth care required
1- 4 = 6-8 hourly mouth care
5-8 = 4-6 hourly mouth care

Higiene Oral Frequência

Escala de avaliação da necessidade de cuidados orais

14
Thames Valley Neonatal ODN Quality Group, 2019

14

**TABELA DE AVALIAÇÃO DE RISCO PARA CUIDADOS ORAIS
(REGISTAR UMA VEZ POR TURNO/DIA)
0=BAIXO RISCO; 9=ALTO RISCO**

Ventilado, CPAP ou outro gerador de fluxo	0 = Não 1 = Sim
Ventilado, CPAP ou outro gerador de fluxo, por tempo	0 = < 1 semana 1 = > 1 semana
Sedado	0 = Não 1 = Sim
Relaxamento muscular	0 = Não 1 = Sim
Necessidade de Oxigênio	0 = Não 1 = Sim
Alimentação por sonda gástrica	0 = Não 1 = Sim
Restrição de fluidos	0 = Não 1 = Sim
Antibióticos	0 = Não 1 = Sim
Candidíase oral +/- a receber Antifúngico	0 = Não 1 = Sim

A avaliação de Risco vai determinar a frequência dos cuidados orais:
0 = sem cuidados orais acrescidos
1-4 = cuidados a cada 6-8 horas
5-8 = cuidados a cada 4-6 horas

Higiene Oral Frequência

Escala de avaliação
da necessidade de
cuidados orais

Thames Valley Neonatal ODN Quality Group, 2019 ¹⁵

15

Oral Assessment Tool for Neonates
(Adapted from EoE 2015 and Douglas 2010)

Category	Method of assessment	1	2	3
Lips and corner of the mouth.	Observe appearance of tissue.	Normal, Smooth, pink and moist.	Dry, cracked or swollen.	Ulcerated or bleeding.
Tongue	Observe appearance of the tongue.	Normal, Firm without fissures or prominent papillae. Pink and moist.	Coated or loss of papillae, with a shiny appearance with or without redness and/or oral Candida.	Ulcerated, sloughing or cracked.
Saliva	Observe consistency and quality of the saliva.	Normal, Thin and watery.	Excess amount of saliva, Drooling.	Thick, ropy or absent.
Mucous membrane	Observe the appearance of the tissue.	Normal, Pink and moist.	Reddened or coated without ulceration and or oral candida.	Ulceration and sloughing with or without bleeding.

Score 0- no action required.

Score 1-4- increase frequency of mouth care and reassess at end of shift.

Score 5-8 –discuss with senior nursing or medical staff. Increasing the frequency of mouth care may not be effective, further investigation or active treatment may be required.

Higiene Oral Avaliação

Escala de Avaliação da
Cavidade Oral

Thames Valley Neonatal ODN Quality Group, 2019 ¹⁶

16

Higiene Oral: Escala de Avaliação da Cavidade Oral

Ferramenta de Avaliação Oral para Neonatos				
Categoria	Método de avaliação	1	2	3
Lábios e comissuras labiais	Observar a aparência do tecido.	Normal, suave, rosada e húmida.	Seca, perda de integridade ou edema.	Ulceração ou sangramento.
Língua	Observar a aparência da língua.	Normal, íntegra, sem fissuras ou papilas proeminentes.	Revestida ou com perda de papilas, com uma aparência brilhante com ou sem vermelhidão e/ou candidíase oral.	Ulceração, descamação ou com fissuras.
Saliva	Observar a consistência e qualidade da saliva.	Normal, fina e aquosa.	Excesso de saliva (babar-se).	Grossa, viscosa ou inexistente.
Mucosa	Observar a aparência do tecido.	Normal, rosa e húmida.	Vermelhidão ou com revestimento sem ulceração e/ou candidíase oral.	Ulceração e descamação com ou sem sangramento.

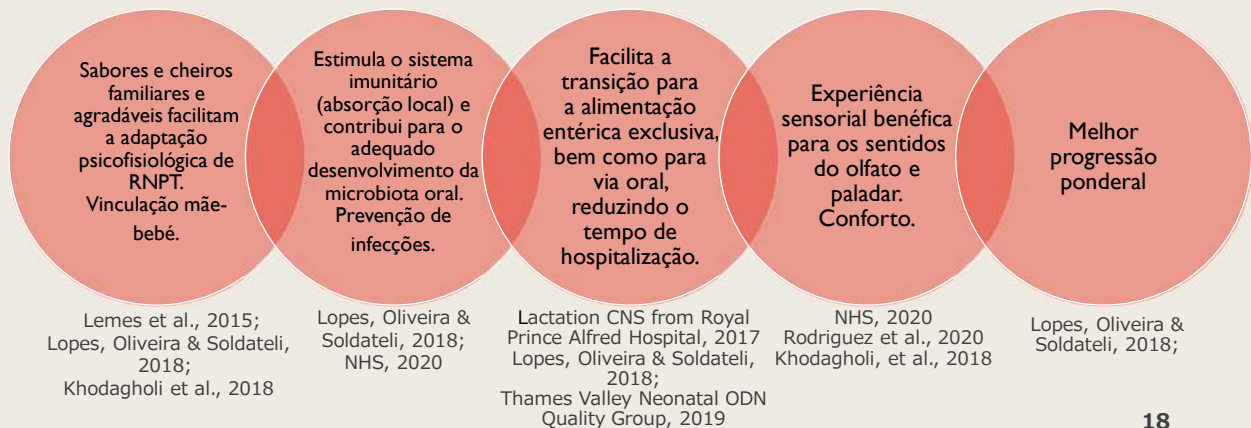
Score 4 - Nenhuma ação necessária.
 Score 5 - 8 Aumento da frequência de cuidados orais e reavaliar no final do turno.
 Score 8 - 12 Discutir com equipa médica. Incrementar da frequência dos cuidados orais pode não ser suficiente, novas investigações e tratamento ativo podem ser necessários.

Thames Valley Neonatal ODN Quality Group, 2019

17

Cuidados Orais no RN: Colostroterapia

BENEFÍCIOS



18

18

Cuidados Orais no RN: Colostroterapia

CONSIDERAÇÕES PRÁTICAS:

- ✦ Prática segura mesmo em bebês doentes e muito prematuros.
- ✦ Deve ser iniciado precocemente, mesmo em RN sem alimentação entérica.
- ✦ O LM deve ser oferecido pelo menos 1 vez dia ou a cada 12 horas, podendo ir até cada 3 horas mediante a tolerância e o estado do bebê e a disponibilidade de LM.
- ✦ O leite deve ser preferencialmente fresco, sendo o leite refrigerado ou congelado uma alternativa possível. Sem adição de fortificante.
- ✦ Pode ser administrado com dedo enluvado, compressa ou chupeta.
- ✦ É um procedimento fácil, económico e bem tolerado.
- ✦ Contraindicações ao aleitamento materno (p.ex. Mãe HIV +, a fazer terapêutica antirretroviral, etc.).

19

Cuidados Orais ao RN: SNN

BENEFÍCIOS



Khodagholi et al., 2018; Calik & Esenay, 2019

20

20

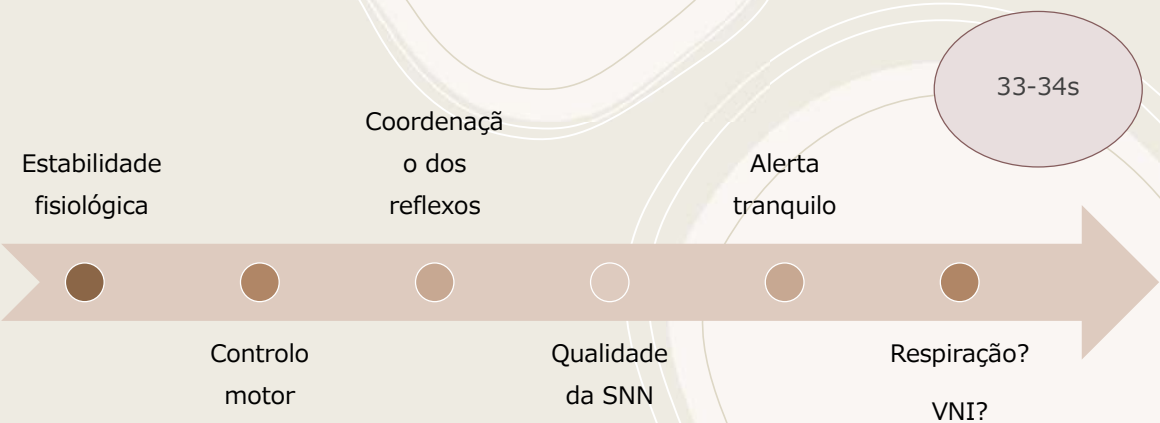


Cuidados Oraís no RN: SNN e Administração Oral Mínima de LM

Fonte imagens:
<https://www.123disposables.com/en/medela-finger-feeder-flex-tip-1-piece.html>
<https://www.medela.pt/amamentacao-para-profissionais-saude/produtos/alimentacao/fingerfeeder>

21

Cuidados Oraís ao RN: Sucção Nutritiva



33-34s

Estabilidade fisiológica

Controlo motor

Coordenação o dos reflexos

Qualidade da SNN

Alerta tranquilo

Respiração?
VNI?

22

Cuidados Oraís ao RN: Sucção Nutritiva

- Interação do SNC e periférico, dos mecanismos orofaríngeos, do sistema cardiorespiratório e gastrointestinal com suporte das estruturas craniofaciais e do sistema musculoesquelético (Godav et al, 2019).

Processo complexo

- Janela do desenvolvimento – imprinting (Morag et al, 2018).
- SNN (chupeta e mama), PIOMI (Ghomi et al., 2019; Rodriguez Gonzalez, 2021; Souto, 2016), massagens intra e extraorais (Lemes, et al 2015).

Intervenção precoce

- Prontidão alimentar.
- Instrumentos/escalas.
- Estadio de Alerta tranquilo.
- A fadiga interfere no desempenho – 30' de repouso.
- As competências orais: vol. de leite ingerido nos primeiros 5' de alimentação (% do volume total).

Transição segura

23

PREPARAÇÃO PARA A ALIMENTAÇÃO ORAL (Imediatamente antes de iniciar a alimentação)			
Consegue manter o corpo numa postura fletida c/mãos/braços à linha média.	Sim	Não	
Estádio de alerta.	Sim	Não	
Demonstra energia para se alimentar – mantém tonicidade muscular e postura fletida durante a observação.	Sim	Não	
Oferecer (chucha ou dedo) A atenção está dirigida à mamada – a criança procura a mama/tetina ou abre a boca prontamente.	Sim	Não	
Linha basal de saturação de O ₂ > 93%	Sim	Não	

Capacidade em organizar o funcionamento Oro-Motor			
1. Abre a boca prontamente quando a mama/tetina toca os lábios no início de cada surto.	Abre a boca prontamente todas as vezes.	Abre a boca prontamente algumas vezes.	Nunca abre a boca prontamente.
2. A língua descai para receber a mama/tetina do biberão no início da alimentação.	A língua descai todas as vezes.	A língua descai algumas vezes.	A língua nunca descai.
3. Imediatamente após a introdução da mama/tetina, a sucção da criança está organizada, rítmica e suave. (A sucção organizada tem um padrão de um surto de sucção – pausa. Na sucção desorganizada a criança trinca ou cerra o maxilar, retrai a língua ou empurra a mama/tetina com a língua)	A sucção está sempre organizada.	A sucção está organizada algumas vezes.	A sucção nunca está organizada.
4. Assim que a alimentação está a decorrer, mantém um padrão de sucção suave e rítmico (ver descrição em cima)	Observa-se estabilidade e consistência.	Alguma desorganização da sucção no decurso da mamada.	Incapacidade em manter a sucção organizada.
5. A pressão da sucção é constante e forte (i.e., chupa com vigor e a um ritmo constante).	Observa-se estabilidade e consistência.	Algumas sucções débeis.	Sucção frequentemente débil.
6. Empenha-se em fazer surtos de sucção prolongados (7 a 10) sem apresentar sinais de stress ou instabilidade fisiológica e/ou uma resposta cardiorespiratória adversa ou negativa (os sinais de stress incluem o franzir das sobrancelhas, olhar preocupado, afastamento da mama/tetina, etc.)	Faz sempre surtos de sucção longos sem sinais de stress.	Alguns surtos de sucção longos sem sinais de stress.	Sem surtos de sucção longos ou todos os surtos acompanhados de sinais de stress.
7. A língua mantém contacto constante com a mama/tetina – não desliza da mama/tetina e ao fazer a sucção ouve-se um som de clique	Sem som de clique.	Alguns sons de clique.	Sons frequentes de clique.

Cuidados Oraís ao RN: Sucção Nutritiva

OBSERVAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS PRECOSES NA ALIMENTAÇÃO ORAL

EFS - Versão modificada

24
dos Santos Curado et al. (2017)

24

Capacidade em Manter a Estabilidade Fisiológica
Tolerância à Alimentação Oral (estádio e tónus predominante durante a mamada)
Tolerância à Alimentação Oral (durante os primeiros cinco minutos após a mamada)

Cuidados Oraís ao RN: Sucção Nutritiva

Ações de suporte utilizadas	Suporte oral oferecido: Avaliação da Tolerância da criança – aumento do fluxo	Ações passivas que não são de apoio ao desenvolvimento
<input type="checkbox"/> Reposicionamento	<input type="checkbox"/> Apoiou o maxilar	Mobilizou o maxilar para cima e para baixo
<input type="checkbox"/> Deixou repousar a criança	<input type="checkbox"/> Apoiou a base da língua	Rodou a tetina para incentivar a mamada
<input type="checkbox"/> Re-acordou a criança	<input type="checkbox"/> Apoiou as bochechas	Apertou as bochechas de forma rítmica
<input type="checkbox"/> Usou tetina de baixo fluxo		Apertou a tetina para encorajar a criança a mamar
<input type="checkbox"/> Regulou o fluxo		Introduziu e retirou a tetina para o encorajar a mamar
<input type="checkbox"/> Colocou a eructar várias vezes		

**OBSERVAÇÃO DAS
COMPETÊNCIAS
PRECOSES NA
ALIMENTAÇÃO ORAL**
EFS - Versão modificada

25
dos Santos Curado et al. (2017)

25

Cuidados Oraís ao RN: Sucção Nutritiva

TÉCNICA FINGER-FEEDING (SONDA-DEDO)

- Promove o desenvolvimento de competências oro-motoras semelhantes àquelas que o RN desenvolve durante a amamentação (Oddy & Glenn, 2003).
- No RNPT (>32s) proporciona estímulos orais que favorecem o treino de sucção, a manutenção do estágio de alerta e a coordenação da sucção-deglutição-respiração, tornando a alimentação mais fisiológica (Moreira, Silva, Fujinaga & Marson, 2017).



Fonte imagem: <https://breastfeeding.support/what-is-finger-feeding/>

26

26

Cuidados Orais ao RN

PAPEL PARENTAL

Os pais devem ser envolvidos e instruídos no que concerne aos cuidados orais:

- ◆ Incentivar e apoiar na promoção da lactação, extração de leite e amamentação.
- ◆ Informar acerca da importância dos cuidados orais.
- ◆ Encorajar à participação gradual nos cuidados durante o internamento.
- ◆ Reforçar o vínculo.
- ◆ Os RNPT e os pais comunicam essencialmente pelo sentido do tato, do olfato e do paladar.
- ◆ Reconhecer a importância de dar continuidade após a alta.

27

27

Take Home Messages



A boca é importante para comer, beber, falar, comunicar, saborear e é ainda um órgão de defesa.



Os Cuidados Orais são seguros e bem tolerados e promotores da vinculação.



Modelação do SNC e potenciando o desenvolvimento global (especificamente os sentidos do paladar, do olfato e das funções orais).



Promovem a melhor condição oral possível (prevenir e atuar precocemente nas eventuais complicações ao nível da cavidade oral, promovendo o desenvolvimento de uma flora oral adequada).

28

28

Referências Bibliográficas

- Moreira, C., Cavalcante-Silva, R. P., Fujinaga, C. I., & Marson, F. (2017). Comparison of the finger-feeding versus cup feeding methods in the transition from gastric to oral feeding in preterm infants. *Jornal de pediatria*, 93, 585-591.
- NCT04454502(2020). Analysis of the Effects of Oral Colostrum Administration in Premature Infants on the Breastfeeding. The Cochrane Controlled Trials Register. Oxford. Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/delivery?sid=da775917-40ef-4cb5-b2fa-1890cfaf5bcd%40sessionmgr102&vid=42&ReturnUrl=http%3a%2f%2fweb.b.ebscohost.com%2fehost%2fdetail%2fdetail%3fvid%3d41%26sid%3dda775917-40ef-4cb5-b2fa-1890cfaf5bcd%2540sessionmgr102%26bdata%3dJmxhbm9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZI>
- Niedzwiecka, T., Patton, D., Walsh, S., Moore, Z., O'Connor, T., & Nugent, L. (2019). What are the effects of care bundles on the incidence of ventilator-associated pneumonia in paediatric and neonatal intensive care units? A systematic review. *Journal for Specialists in Paediatric Nursing*, 24(4), e12264.
- Pineda, R., Harris, R., Foci, F., Roussin, J., Wallendorf, M., (2018). Neonatal Eating Outcome Assessment: Tool Development and Interrater Reliability. *Acta Paediatrica* 117(3), 414-424. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5809296/>
- Rodriguez, B, et al (2017). Oral care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* 30(8), 953-957.
- Rodriguez Gonzalez, P., Perez-Cabezas, V., Chamorro-Moriana, G., Ruiz Molinero, C., Vazquez-Casares, A. M., & Gonzalez-Medina, G. (2021). Effectiveness of Oral Sensory-Motor Stimulation in Premature Infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) Systematic Review. *Children*, 8(9), 758.
- Thames Valley Neonatal ODN Quality Group (2019). Guideline Framework for mouth care on the neonatal unit. Disponível em: <https://southodns.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/07/Mouth-Care-Guideline-Final.pdf>
- Thibault, C. (2010). Terapia da fala e oralidade – A esfera oro-facial da criança. Lusodidacta. Loures. ISBN: 978-989-8075-24-6
- Souto, N. (2016). Enfermagem de Reabilitação em Neonatologia. In: Marques-Vieira, C & Sousa, L. (Coord.) *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação À Pessoa Ao Longo do Ciclo de Vida*. (pp.297-305). Loures: Lusodidacta.

31

31

**Obrigada pela
Atenção!**

32

32

Apêndice XXIV – Plano de Sessão: Enfermagem de Reabilitação em
Pediatría

Título:	Enfermagem de Reabilitação em Pediatria				
Formadora:	Ana Rita Costa Ferreira Santos, Mestranda em Enfermagem de Reabilitação				
Público-alvo:	Equipa de Saúde da Unidade de Cuidados Continuados (UCC)				
Datas:	11 de janeiro de 2023	Duração:	30 min.	Local:	Sala de Formação da UCC
Objetivo Geral:	- Promover o desenvolvimento de/dar a conhecer as competências de intervenção do EEER na área neonatal e pediátrica				
Objetivos Específicos:	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conhecer o contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) em Pediatria; - Rever as orientações ao exercício profissional em idades pediátricas; - Apresentar os principais focos de atenção do EEER em Pediatria, bem como, alguns instrumentos de avaliação e intervenções mobilizadas; - Promover o desenvolvimento de competências dos EEER da ECCI na intervenção 				
Fases	Conteúdos		Metodologia Recursos Didáticos	Tempo	
Introdução	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da preletora e da equipa multidisciplinar; - Contextualização da intervenção na Enfermagem de Reabilitação em Pediatria; - Orientações éticas e legais; - Modelos Teóricos de Enfermagem em Pediatria. 		- Método expositivo e interativo.	5 min.	

Desenvolvimento	<p>- Enfermagem de Reabilitação Neonatal: instrumentos de avaliação, focos de atenção do EEER (função respiratória, sensório-motora, neurodesenvolvimento, alimentação/sucção/deglutição, papel parental, regime terapêutico) e respectivas intervenções;</p> <p>Enfermagem de Reabilitação na Criança/Adolescente: instrumentos de avaliação, focos de atenção do EEER (função respiratória, espasticidade, desenvolvimento, deglutição/alimentação, eliminação, papel parental, regime terapêutico) e respectivas intervenções.</p>	<p>- Método expositivo e interativo.</p>	<p>20 min.</p>
Conclusão	<p>- Considerações finais;</p> <p>- Discussão e esclarecimento de dúvidas.</p>	<p>- Método expositivo, interativo e interrogativo.</p>	<p>5 min.</p>

Apêndice XXV – Póster: Cuidar da Criança com Paralisia Cerebral

CUIDAR DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Santos, A. R.¹; Sá, M. C.²

¹Mestranda na Área de Especialização de ER, ESEL; ²Doutor em Enfermagem, EEER, Prof^a Coordenadora da ESEL

Introdução

Objetivo Potenciar o desenvolvimento das competências específicas do EEER

Método Estudo de caso

Fisiopatologia Encefalopatia crónica permanente não progressiva; lesão precoce do neurónio motor superior^{1,2,3}

Diagnóstico: PC Espástica bilateral

Exame físico:

VMI por traqueostomia; PEG;

Assimetria postural;

Avaliação cognitiva:

SCG modificada 6/15

Comunicação comprometida;

Dor: 4/10 FLACC e 8/40 DESS;

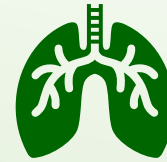
Braden Q Pediátrica: 11/24;

MRC: 0/5;

Ashworth Mod: 3 MSD/E e 3/4 MIE/D.

Avaliação

Intervenções do EEER



- Vigiar a respiração, secreções e ostomia respiratória;

Executar:

- **Técnica de alternância de decúbito;**^{4,5}
- **Técnicas de limpeza das vias aéreas;**^{4,5}
- **Otimizar terapêutica inalatória;**^{4,5}
- **Posicionar em padrão antiespástico;**^{6,7}
- **Estimulação bilateral;**
- **Movimentos de amplitude articular passivos e alongamentos;**^{6,7,8}
- Técnica de transferência para **CR/ plano inclinado;**^{6,9}
- Colocação das **ortóteses;**⁶
- **Assistir e capacitar os cuidadores.**^{5,6,7}



Análise do caso ilustra a importância da intervenção do EEER nas crianças com Paralisia Cerebral, enquadrada no perfil de competências da OE.



Anexos

Anexo I – *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale-*
Revised

ALS-FRS-R, Portugese version

1. Fala

- 4 Processo da fala normal
- 3 Distúrbio da fala detectável
- 2 Compreensível com repetição
- 1 Fala combinada com comunicação não-vocal
- 0 Perda da utilidade da fala

2. Salivação

- 4 Normal
- 3 Insignificante, mas notável o excess de saliva na boca podendo ter babas noturnas
- 2 Excesso de saliva moderada, podendo ter mínimas babas
- 1 Excesso acentuado de saliva com alguma baba
- 0 Baba acentuada exigindo constante uso de babador ou lenço para boca

3. Deglutição

- 4 Normal
- 3 Problemas precoces para comer, engasgos ocasionais
- 2 Alteração na consistência da dieta
- 1 Necessidade de suplemento alimentar pastoso
- 0 Nada pela boca, exclusivamente parenteral ou enteral

4. Escrita

- 4 Normal
- 3 Lentificada ou descuidada, todas as palavras são legíveis
- 2 Nem todas as palavras são legíveis
- 1 Capaz de segurar a caneta, mas incapaz de escrever
- 0 Não é capaz de segurar a caneta

5a. Manipulação de alimentos e utensílios (indivíduos sem gastrostomia)

- 4 Normal
- 3 Um pouco lento e desajeitado, mas não necessita de ajuda
- 2 Pode cortar o alimento embora lento e desajeitado; necessita de alguma ajuda
- 1 Alimentos cortados por outra pessoa, mas alimenta-se sozinho lentamente
- 0 Precisa ser alimentado

5b. Indivíduos com gastrostomia

- 4 Normal
- 3 Desajeitado, mas capaz de desempenhar todas as manipulações
- 2 Alguma ajuda necessária com tampas e fechos
- 1 Oferece assistência mínima ao cuidador
- 0 Incapaz de executar qualquer aspect da tarefa

6. Vestuário e Higiene

- 4 Normal
- 3 Independente de auto-cuidado com diminuição do rendimento do esforço
- 2 Assistência intermitente ou substituição dos métodos
- 1 Necessita do cuidador para auto-cuidado
- 0 Dependência total

7. Virar na cama e ajustar a roupa de cama

- 4 Normal
- 3 Um pouco lento ou desajeitado, não necessita de ajuda
- 2 Pode virar sozinho ou ajustar o lençol com grande dificuldade
- 1 Tem iniciativa, não consegue virar ou ajustar o lençol sozinho
- 0 Incapaz

8. Andar

- 4 Normal
- 3 Deambulação precoce dificultada
- 2 Passeios com assistência
- 1 Movimento funcional não-deambulatório somente
- 0 Não apresenta movimentação voluntária das pernas

9. Subir escadas

- 4 Normal
- 3 Lentidão
- 2 Ligeiro desequilíbrio ou fadiga
- 1 Necessita de assistência
- 0 Não realiza

10. Dipsnéia

- 4 Nenhuma
- 3 Ocorre quando caminha
- 2 Ocorre quando come, toma banho e se veste
- 1 Ocorre no repouso, ou sentado ou deitado
- 0 Dificuldade significativa, considerando suporte mecânico

11. Ortopnéia

- 4 Nenhuma
- 3 Alguma dificuldade de dormir, falta de ar, não se utiliza rotineiramente mais que 2 travesseiros
- 2 Necessita de travesseiros extras para dormir (mais que 2)
- 1 Pode dormir somente sentado
- 0 Não consegue dormir

12. Insuficiência respiratória

- 4 Nenhuma
- 3 Uso intermitente do BIPAP
- 2 Uso contínuo do BIPAP à noite
- 1 Uso contínuo do BIPAP durante o dia e a noite
- 0 Ventilação mecânica invasiva por intubação

References: Guedes K, Pereira C, Pavan K, Vale´rio BC (2010) Cross-cultural adaptation and validation of ALS functional rating scale-revised in Portuguese language. Arq Neuropsiquiatr 68:44–47

Anexo II – Ferramenta de Avaliação do Risco de Fratura (FRAX®)

Ferramenta de Cálculo

Por favor, responda às perguntas abaixo para calcular a probabilidade de fratura de dez anos com a DMO.

País: Portugal		Nome/Identidade: <input type="text"/>	
Questionário:			
1. Idade (entre 40 e 90 anos) ou Data de Nascimento		10. Osteoporose secundária <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim	
Idade: <input type="text"/>	Data de Nascimento:	11. Álcool 3 ou mais unidades/dia <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim	
A: <input type="text"/>	M: <input type="text"/>	12. DMO do colo do fémur (g/cm ²)	
	D: <input type="text"/>	Selecione DMO <input type="text"/>	
2. Sexo <input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino		<input type="button" value="Limpar"/> <input type="button" value="Calcular"/>	
3. Peso (kg) <input type="text"/>			
4. Altura (cm) <input type="text"/>			
5. Fratura Anterior <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			
6. Pais com Fratura da Anca <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			
7. Fumador Corrente <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			
8. Glucocorticóides <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			
9. Artrite reumatóide <input checked="" type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim			

Fatores de risco

Para os fatores de risco clínico uma resposta sim ou não é solicitada. Se o campo for deixado em branco, uma resposta "não" é assumida. Veja também notas sobre fatores de risco.

Os factores de risco utilizados são os seguintes:

Idade	O modelo aceita idades entre os 40 e 90 anos. Se idades inferiores ou superiores são inseridas o programa irá calcular probabilidades a 40 e a 90 anos, respectivamente.
Sexo	Masculino ou feminino. Digite conforme o caso.
Peso	Este deve ser inscrita em kg.
Altura	Este deve ser inscrita em cm.
Fratura prévia	Uma fratura anterior indica mais precisamente uma fratura anterior na vida adulta que ocorre espontaneamente, ou uma fratura resultante de traumatismo, que, num indivíduo saudável, não resultaria numa fratura. Digite sim ou não (ver também notas sobre fatores de risco).
Pais com fratura da anca	Esta questiona sobre a história de fratura da anca da mãe do doente ou do pai. Digite sim ou não.
Fumador corrente	Digite sim ou não, dependendo se o doente fuma atualmente tabaco (ver também nota sobre fatores de risco).
Glucocorticóides	Introduza sim se o paciente está exposto a glucocorticóides por via oral ou tenha sido exposto a glucocorticóides por via oral durante mais de 3 meses a uma dose de 5 mg de prednisolona por dia ou mais (ou doses equivalentes de outros glucocorticóides) (ver também notas sobre fatores de risco).
Artrite reumatóide	Carregue sim quando o paciente tem um diagnóstico confirmado de artrite reumatóide. Caso contrário, carregue não (ver também notas sobre fatores de risco).
Osteoporose secundária	Introduza sim se o doente tem uma doença fortemente associada à osteoporose. Estas incluem diabetes tipo I (insulino-dependente), osteogénese imperfeita em adultos, hipertiroidismo de longa data não tratado, hipogonadismo ou menopausa precoce (<45 anos), desnutrição crónica, ou má absorção e doença hepática crónica.

Álcool 3 ou mais unidades/dia	Introduza sim se o doente toma 3 ou mais unidades de álcool por dia. Uma unidade de álcool varia ligeiramente de país para país de 8-10g de álcool. Isto é equivalente a um copo normal de cerveja (285ml), uma medida única de bebidas espirituosas (30ml), um copo de tamanho médio de vinho (120ml), ou uma medida de um aperitivo (60 ml) (ver também notas sobre factores de risco).
Densidade mineral óssea (DMO)	(DMO) Por favor, selecione a marca do equipamento de digitalização DXA usado e, de seguida, insira a DMO real do colo do fémur (em g/cm ²). Se preferir, digite o índice-T com base nos dados de referência do sexo feminino NHANES III. Nos pacientes sem teste de DMO, o campo deve ser deixado em branco (ver também notas sobre factores de risco) (fornecido pelo Centro de Osteoporose do Oregon).

Notas sobre os fatores de risco

Fratura prévia

Uma situação excepcional refere-se a uma história prévia de fratura vertebral. Uma fratura detectada através duma observação radiográfica apenas (uma fratura vertebral morfométrica) conta como uma fratura anterior. Uma fratura vertebral clínica prévia ou uma fratura da anca é um fator de risco especialmente forte. A probabilidade de fratura entao calculada pode ser subestimada. A probabilidade de fratura também é subestimada com múltiplas fraturas.

Tabagismo, álcool, glucocorticóides

Estes factores de risco parecem ter um efeito dependente da dose, isto é, quanto maior a exposição, maior o risco. Este não é levado em conta e os cálculos assumem uma exposição moderada. O julgamento clínico deve ser usado para baixas ou altas exposições.

Artrite reumatóide (AR)

AR é um fator de risco para fratura. No entanto, a osteoartrite é, de certa forma, protetora. Por esta razão, a confiança não deve ser colocada no relatório de "artrite" de um paciente a menos que haja evidência clínica ou laboratorial de apoio ao diagnóstico.

Densidade mineral óssea (DMO)

A tecnologia e referência locais são a DXA do colo do fémur. Índices T são baseados nos valores de referência NHANES para as mulheres com idade entre os 20-29 anos. Os mesmos valores absolutos são utilizados em homens.

Anexo III – *Premature Infant Oral Motor Intervention*



PREMATURE INFANT ORAL MOTOR INTERVENTION

8 Steps	Technique	Purpose	Frequency	Duration
Cheek C - Stretch	<ol style="list-style-type: none"> Place a finger inside the cheek, and one on the outer cheek. Slide and stretch front to back (toward the ear), then down, then back to front (C pattern) Repeat for other side. 	Improve range of motion and strength of cheeks, and improve lip seal.	2X each cheek	30 sec
Lip-Roll	<ol style="list-style-type: none"> Place a finger on the inside and thumb on outside of upper lip. Move finger in horizontal direction while moving thumb in opposite direction (rolling lip between fingers). Do on the left side of lip, then repeat on right side (2 placements). Repeat on lower lip. 	Improve lip range of motion and seal.	1X each lip	30 sec
Lip-Cut or Lip-Stretch	<ol style="list-style-type: none"> Place a finger on outside of upper lip, and one on the inside. Gently compress lip, and stretch downward towards midline, moving across lips. Repeat on lower lip, stretching upward. <p>Or (if lips are too small to grab for Lip-Cut, replace with this Lip-Stretch):</p> <ol style="list-style-type: none"> Lay finger across upper lip, slightly compressing tissue. Move tissue horizontally, stretching to one side, then the other. Repeat for bottom lip. 	Improve lip strength, range of motion, and seal.	1X each lip	30 sec
Gum Massage	<ol style="list-style-type: none"> Place finger on left side of the upper gum, with firm sustained pressure slowly move across the gum to the other side. Move down the lower gum (to continue a circle), with firm sustained pressure slowly move across to other side. 	Improve range of motion of tongue, stimulate swallow, and improve suck.	2X	30 sec
Lateral Borders of Tongue/ Cheek	<ol style="list-style-type: none"> Place finger at the level of the molar between the side blade of the tongue and the lower gum. Move the finger toward midline, pushing the tongue towards the midline. Then move the finger back and all the way into the cheek, stretching it. 	Improve tongue range of motion and strength.	1X each side	15 sec
Midblade of Tongue/ Palate	<ol style="list-style-type: none"> Place finger at center of the mouth, give sustained pressure into the hard palate for 3 seconds. Move the finger down to contact center blade of the tongue. Displace the tongue downward with a firm pressure. Move the finger back up to the center of the hard palate. 	Improved tongue range of motion and strength, and improve suck.	2X	30 sec
Elicit a Suck	<ol style="list-style-type: none"> Place finger at the midline, center of the palate, gently stroke the palate to elicit a suck. 	Improve suck, and soft palate activation.	N/A	15 sec
Support for Non- Nutritive Sucking	<ol style="list-style-type: none"> Leave finger/pacifier in mouth (or place pacifier in mouth) and allow sucking. 	Improve suck, and soft palate activation.	N/A	2 min

Leiser, B.S. (2011). Effect of the Premature Infant Oral Motor Intervention (PIOMI) on Feeding Progression and Growth of Suck in Preterm Infants. *Academy of Breastfeeding Medicine*, 11(2), pp.124-132. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3144068/>.
 Leiser, B.S. (2012). Effect of the Premature Infant Oral Motor Intervention (PIOMI) on Feeding Progression and Growth of Suck in Preterm Infants. *Academy of Breastfeeding Medicine*, 11(2), pp.124-132. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3144068/>.

Anexo IV – Certificado de Apresentação do Póster:
“Intervenção à Pessoa sob Ventilação Mecânica Invasiva na UCI:
Revisão da Literatura”

CERTIFICADO

Certifica-se que Ana Serra e Ana Rita Santos apresentaram o Poster **INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO À PESSOA SOB VENTILAÇÃO INVASIVA NA UCI: REVISÃO DA LITERATURA** de autoria de [REDACTED] Ana Rita Santos e [REDACTED] no Webinar “Enfermagem de Reabilitação: da formação à prática baseada na evidência”, realizado online no dia 25 de outubro de 2022.

A coordenadora do GaFDP

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento