



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Intervenção do enfermeiro especialista
na promoção do bem-estar
e do desenvolvimento da criança de risco

Sandra Sofia Bernardino da Costa

2015

Não contempla as correções resultantes da discussão pública





Curso de Mestrado em Enfermagem

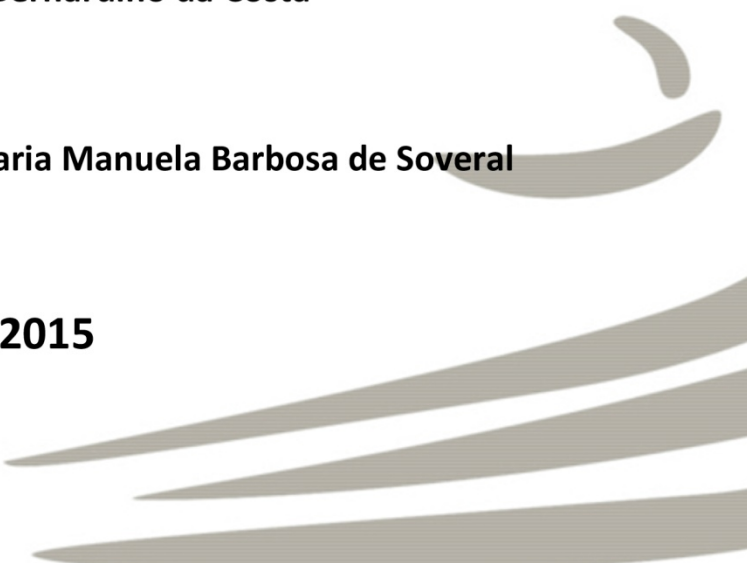
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Intervenção do enfermeiro especialista na promoção do bem-estar e do desenvolvimento da criança de risco

Sandra Sofia Bernardino da Costa

Professora Orientadora Maria Manuela Barbosa de Soveral

2015



“ Proporcionar à criança oportunidades para que tenha um desenvolvimento adequado é talvez o de mais importante que se pode oferecer à espécie humana”

OMS (2005, p.9)

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora Manuela Soveral, pela sua dedicação, disponibilidade e por acreditar sempre em mim, o que tornou este caminho tão enriquecedor e mais completo.

Aos vários profissionais de enfermagem com quem tive oportunidade de aprender e refletir ao longo deste percurso, obrigado por me acolherem tão bem, de coração aberto e sempre com uma grande alegria em partilhar.

Aos colegas enfermeiros com quem trabalho, pois se não fosse o seu apoio e esforço redobrado, seria muito mais difícil concluir este percurso.

Ao “Sr. P.” que foi quem mais perdeu de mim com esta minha aventura.

Aos meus amigos, com quem partilhei este percurso, profissional e pessoal tão conturbado, Obrigada pelo apoio.

A uma amiga especial que me deu abrigo, companhia e a magia do seu sorriso,
Obrigado “M”.

À minha companheira de viagem “Cris”, pelas viagens, pela força partilhada, pela alegria de viver e os modelos que ainda iremos fazer nesta vida.

À minha mãe e irmão, pela paciência nos dias de mau feitio e rabugice, sem vocês não teria sido possível.

E à vida por ser tão maravilhosa, e por nos brindar com novos belos caminhos, onde às vezes a luz parece já não brilhar, mas no fundo eramos só nós a olhar para o lado errado da rua!

ABREVIATURAS/ SIGLAS

ACES – Agrupamento de centros de saúde

CCF – Cuidados centrados na família

CNE – Criança com necessidades especiais

CS – Centro de saúde

CSP – Cuidados de saúde primários

DGS –Direção geral de saúde

EESCJ – Enfermeiro especialista de saúde da criança e do jovem

EESIP - Enfermeiro especialista de saúde infantil e pediatria

ELI – Equipa local de intervenção

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

FISIO - Fisioterapia

MEESIP – Mestrado de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediátrica

OE - Ordem dos enfermeiros

OMS- Organização mundial de saúde

PNSIJ- Plano nacional de saúde infantil e pediátrica

REPE- Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RN – Recém-nascido

SI – Saúde infantil

SE- Saúde escolar

SU – Serviço de urgência

SNC – Sistema nervoso central

TF – Terapia da fala

TO – Terapia ocupacional

UCC – Unidade de cuidados na comunidade

UCIN – Unidade de cuidados intensivos neonatais

RESUMO

O presente relatório, é referente à unidade curricular “estágio com relatório” integrada no plano de estudos do 5º curso de MEESIP. Tem como objetivo a síntese do percurso formativo, das aprendizagens e das competências adquiridas numa dinâmica de reflexão sobre a prática, fundamentada pela evidência científica e diretrizes emanadas por entidades com responsabilidade na área pediátrica.

O tema que norteou o projeto refere-se à importância de uma prática de cuidados promotores do desenvolvimento infantil harmonioso e do bem-estar da criança e família. Ao longo do percurso foi dada uma ênfase especial às crianças vulneráveis e com um desenvolvimento infantil de risco. Assim como, à compreensão das respostas existentes quando o desenvolvimento já está comprometido, mas ainda temos possibilidade de promover a sua funcionalidade e o seu bem-estar, assim como da sua família.

A visão sistémica da criança e da família, conferida pela adoção do modelo teórico de Betty Neuman, permitiu a identificação de stressores que podem comprometer o bem-estar do sistema, no que concerne ao desenvolvimento infantil, bem como de intervenções que o protegem, promovem e reconstituem.

A procura de estratégias de enfermagem relacionadas com a promoção do desenvolvimento infantil foi igualmente um dos pontos-chave modeladores do percurso. Neste sentido, foi mobilizado o Modelo da Promoção da Saúde de Nola Pender, pois esta promoção é crucial na prestação de cuidados em todas as áreas, no entanto, nem sempre é efetuada de uma forma sistemática e consciente.

Com este relatório conclui-se mais uma etapa mas não o fim do percurso. Etapa produtiva e engrandecedora e que possibilita prestar cuidados de maior qualidade às crianças e famílias que acompanho. Assim como, me possibilita ter outro olhar para o meu dia-a-dia, procurando oportunidades de melhoria e crescimento constantes.

Palavras – chave: desenvolvimento infantil; bem-estar; promoção; risco de desenvolvimento infantil; desenvolvimento infantil comprometido;

ABSTRACT

This report refers to the course "with report stage" integrated into the curriculum of the 5th course MEESIP. Aims at the synthesis of the training course, the learning and skills acquired a dynamic of reflection on practice, supported by scientific evidence and guidelines issued by entities with responsibility in the pediatric area.

The theme that guided the project refers to the importance of a practical promoters care of harmonious child development and child and family welfare. Along the way was given a special emphasis on vulnerable children and a child development risk. As well as the understanding of existing answers when the development is already committed, but we still have chance to promote their functionality and their well-being as well as your family.

The systemic view of the child and the family, given the adoption of the theoretical model of Betty Neuman, allowed the identification of stressors that can compromise your system well-being, with regard to child development and interventions that protect, promote and reconstitute.

Searching nursing strategies related to the promotion of child development was also one of the modelers key points of the route. In this sense, the model of Health Promotion Nola Pender was mobilized, as this promotion is crucial in providing care in all areas, however, it is not always conducted in a systematic and conscious way.

With this report concludes another step but not the end of the route. Productive and aggrandizing and enables provide higher quality care to children who accompany families stage. As well as enables me to have another look at my day-to-day, looking for opportunities for improvement and constant growth.

KEY-WORDS: child development; well-being; promote; risk of infant development; compromised child development;

ÍNDICE

	Pag.
0. INTRODUÇÃO	10
1. 1. REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEPTUAL	12
1.1. Promoção do desenvolvimento infantil harmonioso e do bem-estar do sistema familiar	12
2. UMA TRAJETÓRIA FORMATIVA: O DELINEAR DOS OBJETIVOS	17
2.1. O iniciar de uma jornada: unidade de cuidados intensivos neonatais	19
2.2. Surgir das primeiras pedras e a procura de respostas: centro de desenvolvimento infantil	23
2.3. Encarar desafios pulsantes, crescimento constante e oportunidades discretas: serviço urgência	27
2.4. Buscar de “teias”, experiências usufruídas e o relembrar de pilares esquecidos: internamento de pediatria	31
2.5. Olhar mais longe: conceção de respostas articuladas e “assalto” consentido ao “habitat” da família: equipa de apoio domiciliário	35
2.6. Concluir que... há tesouros em toda a parte e toda a criança tem os seus: centro de apoio a pessoas com paralisia cerebral	39
3. AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS: NO PERCURSO DE ENFERMEIRO GENERALISTA A ENFERMEIRO ESPECIALISTA	44
3.1. Competências gerais	45
3.2. Competências específicas	50
4. NOTA CONCLUSIVA E PROJETOS FUTUROS	59

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APÊNDICES

Apêndice 1 – Plano de estágio: objetivos e atividades

Apêndice 2 – Cronograma de estágio

Apêndice 3 - Descrição dos contextos de estágio

Apêndice 4 - Cuidados promotores do desenvolvimento e organização do RN prematuro na UCIN

Apêndice 5 – Folheto das atividades promotoras do desenvolvimento

Apêndice 6 - Paralisia cerebral e a atendimento preconizado no centro de desenvolvimento

Apêndice 7 – Escalas de avaliação de desenvolvimento: Mary Sheridan; Escala GrowingSkills II; e Escala de Ruth Griffiths

Apêndice 8 – Preparação da criança para procedimentos com base da idade e nas características de desenvolvimento

Apêndice 9 – Terapias Alternativas: Hidroterapia; Equoterapia; e Espaço snoezelen

Apêndice 10 - Plano da sessão: “Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade”

Apêndice 11 - Plano da sessão: “Promoção do desenvolvimento infantil - Uma realidade do contexto”

Apêndice 12 – Reflexões sobre a prestação de cuidados

ANEXOS

Anexo 1 – Teste de desenvolvimento Mary Sheridan

Anexo 2- Folha de perfil e de registo da Escala de GrowngSkills II

Anexo 3 – Folha de perfil de competências no jovem e adulto com paralisia cerebral

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Metaparadigma da enfermagem nos modelos adotados	16
---	----

0. INTRODUÇÃO

Cada criança é uma criança, ser com dignidade, direitos e deveres, história e individualidade... É importante refletir nas nossas práticas, e no que representa fazermos uma avaliação de desenvolvimento... Se a fazemos por um diagnóstico ou para promover uma intervenção... É importante saber para onde e como caminhar. Saber as respostas que somos capazes de oferecer e se sabemos dosear as expectativas que criamos no outro com as nossas ações. Como seres humanos, profissionais de saúde e enfermeiros especialistas devemos incorporar a premissa que “proporcionar à criança oportunidades para que tenha um desenvolvimento adequado é talvez o de mais importante que se pode oferecer à espécie humana”... Assim como, muitas vezes quem menos nos procura é quem mais precisa do nosso apoio... E principalmente que “há tesouros em toda a parte”, e cada criança e cada família que se cruza no nosso caminho tem os seus...

No sentido desta nota introdutória, surge mais esta etapa do meu percurso formativo. Iniciou-se com escolha da área de especialidade, as opções nos trabalhos realizados nas unidades curriculares, a escolha da área temática do projeto que iria esboçar o caminho em estágio, passando por fim à elaboração deste relatório. Que se assume como o fim de uma etapa mas não do percurso...

Intitulando-se a “Intervenção do enfermeiro especialista na promoção do bem-estar e do desenvolvimento da criança de risco”, surge como finalidade do estágio a aquisição de contributos dos vários contextos que visassem a assistência adequada à criança de risco no âmbito da promoção do desenvolvimento infantil e bem-estar.

Foram definidos três objetivos gerais: desenvolver competências de enfermeiro especialista na promoção do bem-estar e do harmonioso desenvolvimento da criança; apreender dos vários contextos de estágio contributos potenciadores da melhoria de cuidados à criança com risco de desenvolvimento; e dar visibilidade ao papel do enfermeiro como profissional promotor do desenvolvimento infantil.

Esta jornada inicia-se na UCIN, durante 3 semanas, primeiro local de contacto do recém-nascido (RN) com vários fatores de riscos para o desenvolvimento. Após o regresso a casa, surge as alterações subtis de desenvolvimento e a necessidade procura de centros especializados, como o que estagiei durante 2 semanas. Passei ao contexto hospitalar que acompanha a criança doente, com desenvolvimento comprometido ou não, e optei pelos contextos de urgência e internamento que dão

resposta ao CS onde presto cuidados, permanecendo em ambos no total de 7 semanas. Após estas experiências, acompanhei duas equipas com projetos de referência nacional na área do cuidar das crianças com necessidades de saúde especiais, e que prestam cuidados, também, na área geográfica onde trabalho. Acompanhei aí uma equipa hospitalar móvel de apoio no domiciliário durante 2 semanas, e estive num centro de reabilitação da criança com deficiência ao longo de 4 semanas.

O presente relatório, remete-nos ao período temporal entre 29 de setembro 2014 e 13 de fevereiro 2015 (cronograma em apêndice). É referente à unidade curricular Estágio com Relatório integrada no plano de estudos do MEESIP, e é lavrado conforme o guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos da ESEL, obedece à elaboração de referências bibliográficas pelas normas APA.

Tem como objetivo fazer a síntese do percurso formativo, das aprendizagens e das competências adquiridas numa dinâmica de reflexão sobre a prática, fundamentada pela evidência científica advinda de pesquisa em bases de dados, e diretrizes emanadas por entidades com responsabilidade na área pediátrica. Sendo compilados em apêndice vários documentos que elaborei ao longo do estágio e me possibilitaram a síntese de temas de interesse, assim como as reflexões realizadas.

Sintetizando o seu conteúdo, o primeiro capítulo enquadra teórica e conceitualmente o tema da promoção de um desenvolvimento infantil e do bem-estar do sistema familiar, assim como os modelos de enfermagem que nortearam o meu caminho. O segundo capítulo, apresenta o desenho do percurso de estágio realizado, recorrendo a descrição dos objetivos específicos elaborados, que visavam responder à finalidade ambicionada. Os seus subcapítulos descrevem os conhecimentos obtidos essencialmente referentes ao tema do meu trabalho, os contributos potenciadores da melhoria de cuidados, e a análise da visibilidade ao papel do enfermeiro. O terceiro capítulo apresenta as experiências e competências adquiridas, de forma organizada e segundo o documento que lhe dá forma, o Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista. O último capítulo fará conclusão dos conhecimentos obtidos e apresenta a síntese das oportunidades para o futuro que foram sendo alvo de reflexão ao longo do relatório.

1. REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEPTUAL

Neste capítulo realiza-se a pertinência da temática abordada ao longo da Unidade Curricular, apresentando-se os principais conceitos que constituíram as bases de sustentação para a realização das várias atividades inerentes à prestação de cuidados de enfermagem especializados. Por fim apresentam-se os modelos teóricos norteadores da prestação de cuidados promotores de um desenvolvimento infantil harmonioso e do bem-estar do sistema familiar.

1.1. Promoção do desenvolvimento infantil harmonioso e do bem-estar do sistema familiar

Quando falamos na arte da enfermagem pediátrica falamos de conceitos que Hockenberry& Wilson (2014) sintetizam como: a filosofia de cuidados. Esta engloba a noção de cuidados centrados na família (parceria, colaboração, direito à informação e respeito pela dignidade das famílias), cuidados não traumáticos, o papel do enfermeiro em pediatria e a investigação e prática baseada na evidência.

Como elemento central desta arte temos a criança, sendo definida como “todo o ser humano”/“toda a pessoa” com menos de 18 anos (Convenção dos Direitos da Criança, e RPQCEESCJ). A dimensão ética de ser pessoa remete-nos para a importância de prestar cuidados que espelhem o respeito pela Dignidade Humana e o Código Deontológico do Enfermeiro acrescenta a importância de valores como: igualdade, liberdade responsável, verdade, justiça, altruísmo e solidariedade (Lei nº111/2009).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005) “proporcionar à criança oportunidades para que tenha um desenvolvimento adequado é talvez o de mais importante que se pode oferecer à espécie humana”, sendo importante garantir um crescimento e desenvolvimento saudável a todos na primeira infância, de modo a obtermos adultos sadios e socialmente produtivos.

Para a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2011) a enfermagem da saúde da criança e do jovem confronta-se com difíceis desafios como o aumento na morbilidade e da doença crónica, o elevado nº de crianças abandonadas e negligenciadas, com deficiência e com atraso de desenvolvimento necessitando intervenção precoce. Segundo o PNSIJ (2012) a deteção e o apoio a estas crianças deve ser prioritário de

modo a reduzir desigualdades no acesso aos serviços de saúde. Neste sentido, um dos focos de intervenção em saúde infantil presentes no resumo mínimo de dados OE (2007) é o indicador desenvolvimento infantil, que engloba os diagnósticos de: desenvolvimento infantil em risco e potencial para o desenvolvimento do conhecimento do prestador de cuidados sobre este.

Segundo o PNSIJ (2012), desenvolvimento é um processo dinâmico e contínuo, onde a velocidade de passagem de um estágio para o outro varia de criança para criança. A sequência de aquisições é conhecida e comum a todos. Apesar de existir consenso sobre o que constitui as fronteiras da normalidade o mesmo não se passa quanto à gravidade da situação, o que tendem a retardar a identificação e o seu encaminhamento. O acompanhamento das aquisições assim como as implicações na qualidade de vida deverá ter lugar em todos os encontros entre os profissionais, a criança e a família.

Mary Sheridan foi uma das pioneiras na noção da necessidade de vigilância e deteção precoce dos problemas de desenvolvimento, depois Brazelton fez focar a atenção no recém-nascido. Desde então têm sido acrescentados aspetos ligados à comunicação, empatia, interação, emoção e comportamento não presentes nas escalas iniciais e que vão acrescentando complexidade à vigilância infantil. Têm sido desenvolvidas escalas e testes de rastreio para a aplicação rápida na consulta de saúde infantil (Pinto, 2008) e estes instrumentos podem servir como “padrão de referência da normalidade”.

O desenvolvimento da criança é particularmente importante nos primeiros anos de vida e resulta de processos rápidos e rigorosos de evolução do sistema nervoso. Engloba o aperfeiçoar simultaneamente várias condições (motor, sensorial, cognitivo, emocional, da linguagem e do desenvolvimento social) onde o desenvolvimento de uma área influencia as outras (Aragonez, 2010).

A OMS (2005) refere que o desenvolvimento decorre da interação das características biológicas da criança e das experiências oferecidas pelo ambiente. Fatores adversos a estas duas áreas podem alterar o ritmo normal do processo e a probabilidade de isso acontecer chama-se risco para o desenvolvimento.

O sistema nacional de intervenção precoce na infância classifica as crianças com risco de desenvolvimento em: *crianças com alteração na função ou estrutura do*

corpo (com atraso de desenvolvimento associado a patologia - doença crónica, anomalia cromossómica, perturbação neurológica, malformação congénita - ou sem etiologia conhecida - área motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa), e *crianças expostas a fatores de risco biológico* (complicações pré-natais severas, prematuridade, muito baixo peso à nascença...) e *crianças expostas a fatores de risco ambiental* (parental e contextual).

Hockenberry & Wilson (2014) referem que, surge cada vez mais, preocupações de saúde relacionadas com o desenvolvimento centradas em grupos de crianças de risco, tais como: prematuras, com muito baixo peso, institucionalizadas, que vivem em ambientes de pobreza ou sem abrigo, filhas de imigrantes, com doença crónica, psiquiátrica ou portadoras de deficiência. Para além destes fatores, muitas vezes estas crianças/famílias enfrentam também barreiras no acesso aos cuidados de saúde. Os mesmos autores acrescentam que o impacto da doença crónica e da deficiência na saúde e no estado funcional das crianças é profundo. Como tendências do cuidar deve-se manter o foco no seu desenvolvimento, no desenvolvimento da família, nos cuidados centrados na família, normalização, cuidados domiciliários, inclusão, intervenção precoce e no gestor de caso.

No que se refere à atuação Bellman, Lingam, Aukett (2003) apresentam um modelo, que será descrito nos próximos subcapítulos. A visita domiciliária é, uma estratégia a valorizar no processo de desenvolvimento da criança (OE, 2011). O Modelo de Touchpoints de Brazelton acrescenta a importância dos cuidados antecipatórios e a construção de relações de aliança com pais, perspetiva reforçada no PNSIJ (2012).

Em todo este processo, o enfermeiro e o enfermeiro especialista deverá ter uma palavra a dizer. Como refere Silva (2007), com a enfermagem avançada à que começar a aplicar os conhecimentos da disciplina e usar modelos com ênfase nas repostas humanas. Para Vaughan e Pearson (1992), existem várias vantagens em associar à prática um modelo de atuação, entre as quais a clarificação do significado da enfermagem, orientação do exercício e identificação do nosso papel. Tomey e Alligood (2004) acrescentam que estes ajudam a organizar, compreender e analisar os dados do utente, tomar decisões sobre as intervenções de enfermagem, planear os cuidados, prever os resultados e avaliá-los.

Para nortear a minha prática, recorri aos modelos de Betty Neuman e de Nola Pender. O Modelo de Sistemas de Neuman permite atuar vendo o cliente inserido

num sistema, em permanente interação com o meio ambiente, sendo afetado por diversos fatores de stress, que podem causar desequilíbrio. As intervenções de enfermagem desenvolvem-se nos três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária) e visam alcançar o bem-estar do cliente (George, 2000).

Este modelo é congruente com a perspetiva da filosofia dos cuidados centrados na família, que é central dos cuidados de enfermagem pediátricos contemporâneos. O cliente do sistema é a criança no contexto da família, sendo imprescindível envolvê-la na relação e nas tomadas de decisão. Avaliação holística inclui a avaliação das variáveis socioculturais, de desenvolvimento, espirituais, fisiológicas e psicológicas e os cuidados devem ser culturalmente competentes e congruente com as crenças e práticas do sistema familiar (Neuman e Fawcett, 2011).

Segundo Neuman e Fawcett (2011) a finalidade da enfermagem pediátrica é assistir as crianças e as suas famílias a reter, atingir e manter a estabilidade do sistema ideal, isto é, o bem-estar. O seu interesse recai nas reações reais ou potenciais ao estressores intrapessoais, interpessoais, ou extrapessoais decorrentes dos ambientes internos e externos das crianças e suas famílias.

O enfermeiro pediátrico presta ainda cuidados em diversos âmbitos e em vários *settings*, como: nos cuidados tradicionais em ambiente hospitalar e domiciliário; na assistência ao bem-estar no ambulatório, escolas e lares; em defesa da família participando em grupos comunitários, sendo consultivo de decisão política ou de publicação de artigos; promovendo ações de sensibilização sobre a saúde infantil em vários contextos; e concebendo projetos direcionados a grupos de alto risco na comunidade (Neuman e Fawcett, 2011).

Pender apresenta o Modelo de Promoção da Saúde, que é composto por três grandes componentes subdivididos em várias variáveis: características e experiências individuais (compreende o comportamento anterior e fatores pessoais); sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento (percebe benefícios e barreiras para ação, a autoeficácia, e os sentimentos em relação ao comportamento; abarca influências interpessoais e situacionais); e visa um resultado no comportamento (abrange compromisso com o plano de ação; exigências imediatas e preferências, e comportamento de promoção da saúde) (Victor, Lopes, Ximenes 2005).

Para George (2000) o metaparadigma da enfermagem identifica o conteúdo nuclear da disciplina de cada modelo teórico, pelo que considero importante finalizar este capítulo com a sua síntese que apresento em quadro de seguida. Não pretendendo que cada modeloperca da sua essência, mas numa tentativa de agregar os seus preceitos, apresento a minha fusão para cada metaparadigma.

Quadro 1:Metaparadigma da enfermagem nos modelos adotados

	Modelo de Sistemas	Modelo de Promoção da Saúde	
PESSOA	Pode ser um indivíduo, família, grupo ou questão social, sendo sempre um composto dinâmico de inter-relações entre múltiplos fatores, estando em constante mudança, como um sistema aberto em interação recíproca com o ambiente	Aquele que é capaz de tomar decisões, resolver problemas, sendo dada ênfase, ao seu potencial de mudar comportamentos de saúde	Criança, família ou elemento da comunidade, que influencia e é influenciado pelo ambiente. Suscetível a vários stressores. Responsável pelas tomadas de decisão e a adoção de comportamentos de saúde tendo em vista o seu bem-estar
SAÚDE	Surge como um contínuo de bem-estar ao mal-estar dinâmico e constantemente sujeito a mudança, onde o bem-estar indica que as necessidades totais do sistema estão satisfeitas	Vista sob os aspetos individual, familiar e comunitário, com ênfase na melhoria do bem-estar, no desenvolvimento de capacidades, levando em consideração idade, raça e cultura, numa perspetiva holística.	Contínuo dinâmico entre o bem-estar ao mal-estar, sujeito a mudança que pode ser favorecida e potenciada pelo desenvolvimento de capacidades da criança, família e comunidade, respeitando-se a sua individualidade
AMBIENTE	São todos os fatores internos e externos que interagem com o cliente. Os stressores (intrapessoais, interpessoais e extrapessoais) fazem parte deste e definem-se como forças que interagem e alteram a estabilidade do sistema. Classificados em ambientes: interno, externo e criado.	Deve ser compreendido como resultado das relações entre o indivíduo e o seu acesso a recursos de saúde, sociais e económicos, sendo esta relação proporciona um ambiente saudável	Reflexo de fatores internos e externos que interagem com o cliente, influenciando o sistema, e fornecendo um cenário. Sendo o pretendido a estabilidade do ambiente, o mais saudável possível tanto para a criança como família
ENFERMAGEM	Tem como preocupação ajudar o sistema do cliente a atingir, manter ou restabelecer a estabilidade do sistema, através da avaliação das respostas reais ou potenciais aos stressores, visando sempre atingir o bem-estar	Relacionada com as intervenções e estratégias de que a enfermeira deve dispor para o comportamento de promoção da saúde	Cuidados de enfermagem, nos níveis de intervenção primária, secundária e terciária, tendo em vista estratégias que visem a comportamento de promoção da saúde e do bem-estar da criança e da família

Fonte: George, 2000 e Tomey&Alligood, 2004

2. UMA TRAJETÓRIA FORMATIVA: O DELINEAR DOS OBJETIVOS

Para modelar o caminho realizado foi importante refletir sobre as competências que possuía e ambicionava aprofundar e/ou adquirir, conjugando com o tema do projeto. De modo a maximizar as aprendizagens, aproveitando as oportunidades oferecidas por cada contexto, redefiniram-se objetivos e atividades ao longo do percurso potenciando o desenvolvimento das competências de enfermeiro especialista.

Surgiu transversalmente a todos os contextos, o objetivo específico “conhecer a dinâmica dos serviços na sua vertente funcional e organizacional”. Este possibilita para além da minha integração nos contextos, conhecer novas dinâmicas e modelos de intervenção que poderão contribuir, no futuro, para a reorganização do serviço onde presto cuidados. Estas descrições encontram-se resumidas em apêndice.

De forma mais orientada aos contextos, foi delineado o objetivo de desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais: na assistência ao recém-nascido e família internados no serviço de neonatologia (UCIN); na intervenção junto da criança, do jovem e família com necessidade de cuidados urgentes (SU); na intervenção junto da criança, do jovem e família internados no serviço de pediatria; e na assistência à criança com alteração de desenvolvimento e família, no que se refere à promoção do seu bem-estar e seu máximo potencial de funcionalidade (centro de reabilitação de crianças com deficiência).

O objetivo adquirir competências no rastreio, diagnóstico e intervenção de crianças ao nível da promoção do desenvolvimento infantil surge essencialmente para o centro de desenvolvimento infantil e de reabilitação da criança com deficiência.

Analisar a assunção do papel de promotor do desenvolvimento infantil pelo enfermeiro na sua prestação de cuidados à criança e família, ocorreu transversalmente em todos os contextos. Com maior evidência no centro de desenvolvimento, onde tive oportunidade de refletir sobre este papel no seio duma equipa multidisciplinar de apoio ao desenvolvimento infantil, assim como no serviço de internamento e SU onde foi fomentada a partilha da equipa sobre o tema numa ação de formação promovida.

Realizar o mapeamento da rede de recursos, no que se refere à promoção do

desenvolvimento infantil, na área geográfica na qual presto cuidados, possibilitou-me criar um suporte que me faltava no meu contexto de trabalho, tendo esta ocorrido no estágio em internamento e SU. Curiosamente o centro de reabilitação têm-se assumido como uma resposta ao nível da informação e apoio na formação ao meu contexto. Assim como a equipa de apoio móvel ficou recetiva à minha motivação na articulação, pois apesar de não possuírem nenhuma criança do meu concelho atualmente, este faz parte da sua área de abrangência.

Analisar a assistência especializada à criança com necessidades de saúde especiais em contexto de comunidade, foi um objetivo delineado para o acompanhamento à equipa móvel. Este estágio, de curta duração temporal, surge numa lógica compreensão do projeto e de observação da sua dinâmica. Estando esta análise na reflexão em anexo.

Por fim, aliando a necessidade de informação dos profissionais de saúde e de educação do meu concelho (pré-escolas, ELI, e educação especial) sobre o tema do desenvolvimento infantil, e a oportunidade fomentada pela articulação criada entre mim e o centro de reabilitação, surge o ultimo objetivo que tenta deixar uma porta aberta para projetos futuros. Sendo este promover a sensibilização dos profissionais da equipa interdisciplinar que atua na área geográfica do meu centro de saúde para a importância do rastreio de desenvolvimento infantil.

Foram definidas no projeto várias tarefas e/ou atividades, que foram redefinidas ao longo do percurso, que se descrevem no apêndice¹ e que possibilitaram a concretização destes objetivos com sucesso.

Os conhecimentos e aprendizagens adquiridas surgem nos subcapítulos seguintes, que nos transportam pela trajetória formativa realizada.

As experiências vividas que contribuíram para a minha evolução, neste percurso de aquisição de competências de enfermeiro a enfermeiro especialista surgirão no capítulo 3 de forma organizada.

2.1. O iniciar de uma jornada: unidade de cuidados intensivos neonatais

A promoção do desenvolvimento infantil e bem-estar da criança e família é o foco do meu projeto, e um dos riscos que afetam este desenvolvimento é biológico e surge muitas vezes no período neonatal, pelo que iniciei o meu percurso numa UCIN.

O meu contacto com esta realidade, era reduzido, assim como o conhecimento sobre cuidados promotores de desenvolvimento neste contexto. Pelo que foi importante a pesquisa bibliográfica sobre o tema, o conhecimento experiencial e científico transmitidos pelos colegas, e as experiências selecionadas e oportunidades de prestação de cuidados possibilitadas.

Os cuidados intensivos neonatais e o rápido aperfeiçoamento da tecnologia estão associados a uma melhor sobrevida dos RN “criticamente doentes e das crianças pré-termo” (Hockenberry & Wilson, 2014, p350), no entanto o RN “de alto risco” (das 23 semanas aos 28 dias após o nascimento) continua a apresentar maior mortalidade e morbilidade do que a média dos restantes.

Os picos de organização cerebral da criança situam-se entre as 20 semanas de gestação e vários anos após o nascimento, pelo que o SNC de um RN pré-termo durante a permanência na UCIN passa rápidas e significativas mudanças, o que lhe adiciona tarefas acrescidas de crescimento, desenvolvimento e organização cerebral. A separação dos pais, o excesso de estímulos e a constante experiência de procedimentos invasivos propiciada pelo contexto, pode levar ao comprometimento do cérebro. O desenvolvimento no ambiente extrauterino antes das 37 semanas de gestação, fomenta igualmente trajetórias de desenvolvimento potencialmente desadaptativas (Santos, 2011). Hockenberry & Wilson (2014) referem que os RN pré-termo, com síndrome de dificuldade respiratória, displasia broncopulmonar, doença pulmonar crónica, sépsis, anemia, hemorragia intraventricular, hidrocefalia, meningite ou convulsões neonatais têm maior risco de um desenvolvimento desfavorável.

Para ambos os autores, a melhoria dos resultados surge quando fornecemos ao RN de risco, cuidados com ênfase no apoio ao desenvolvimento, fomentando que esse se processe de forma suave e equilibrada prevenindo desadaptações.

Para cuidar deste cliente pediátrico e refletidos na filosofia daquele contexto, cruzei-me com teorias e programas de intervenção que apresento de seguida.

É consensual que a observação do comportamento do RN prematuro e as suas respostas ao ambiente físico e de prestação de cuidados, providencia a forma de aferir os objetivos do desenvolvimento infantil, monitorizar as competências funcionais e o seu estado de equilíbrio. As respostas e os comportamentos são designados por Lourenço (2008) por sinais de stresse que os divide por subsistema: autónomo, motor, estado organizacional; e Santos (2011) por sinais comunicativos do RN, subdividindo-os sistemas: autónomo, motor, estado organizacional; e de autorregulação e equilíbrio.

Hockenberry & Wilson (2014) fala-nos de “Teoria sinativa do desenvolvimento” em que a observação das respostas ao ambiente de cuidados físicos ou procedimentos, fornece informação necessária para um planeamento dos cuidados individualizados, ajudando o enfermeiro a ajustes nas técnicas de modo a otimizar a estabilidade funcional da criança. Estes cuidados têm efeitos positivos nos resultados de saúde e neuro-comportamental dos RN de alto risco.

Santos (2011) fala-nos no “Programa Individualizado de Avaliação e Cuidados Centrados no Desenvolvimento do RN” (NIDCAP), onde RN é encarado como um ativo colaborador no seu próprio cuidado, lutando de forma determinada a continuar a trajetória de desenvolvimento iniciada no útero. A modelação de cuidados propiciada pelas suas respostas devem realçar as competências e forças da criança e prevenir/diminuir sinais de desconforto, *stresse*/ou dor.

Para o autor, o processo de desenvolvimento descreve-se por uma série de círculos concêntricos, que se inicia pelo sistema autónomo, e onde cada sistema promove continuamente o outro e em recíproca alimentação com os restantes. No RN prematuro a “energia” disponível está distribuída de forma desarmoniosa, pois as exigências do sistema autónomo são enormes. A palavra-chave passa a ser a organização, pois a capacidade de todos sistemas trabalharem em harmonia afeta a sua sobrevivência e é influenciada pelas interações com o meio.

Uma metodologia de trabalho baseada em cuidados promotores do desenvolvimento e organização do RN prematuro envolve pilares como: coordenação, avaliação, meio

ambiente tranquilo; agrupamento de cuidados e/ou estrutura-los nas 24 horas; posicionamento; oportunidade para contacto pele-com-pele; conforto para a família.

Na UCIN onde desenvolvi estágio, estes pilares estavam presentes e pude prestar cuidados tendo por base esta metodologia de trabalho. A única atividade que não concretizei, por não surgir oportunidade, foi a promoção de contato pele-com-pele, pois nenhuma criança tinha critérios para se realizar a técnica do canguru. Neste contexto, a realização deste cuidado acarreta uma negociação formal com as famílias. É feito um compromisso escrito entre pais e equipa, que leva os pais a comprometerem-se a uma presença diária de, pelo menos, uma hora por dia, e os enfermeiros a terem disponibilidade para os apoiar nessa tarefa.

Destes pilares o que mais se reflete na minha prática é o conforto da família. Quando estes pais chegam ao CS, carregam uma pesada de bagagem de experiências, dúvidas, medos e anseios que às vezes temos dificuldade em compreender. Passando pela experiência de estar numa UCIN e prestar cuidados a estes seres tão vulneráveis, consigo agora ter uma visão mais concreta dos seus anseios e que acredito que me ajudará a dar a estas famílias, uma melhor resposta.

No que se refere ao manuseamento terapêutico, nesta UCIN, a massagem é realizada ao RN estável, pelos enfermeiros após a higiene promovendo o conforto, sendo também um procedimento ensinado aos pais, como estratégia de promoção da vinculação e parentalidade. Hockenberry & Wilson (2014) referem que a massagem, quando bem aplicada, a RNs pré termo estáveis, os leva a responder com aumento de peso, melhoria dos níveis de desenvolvimento e diminuição do tempo de internamento. Barcia e Veríssimo (2010), referem ganhos nos comportamentos dos pais potenciando maiores níveis de autoconfiança, melhor imagem de si no desempenho de papel de pais e menores níveis de preocupação.

Apesar da amamentação estar potencialmente ameaçada pelas condições inerentes a este contexto, é dada preferência ao leite materno para a alimentação do RN, mesmo por sonda ou biberon. Visando não se perder a vinculação que a amamentação possibilita, se a alimentação se proceder por biberon, se a mãe disponível e de acordo, agiliza-se os horários para que esteja presente e alimente a sua criança. É disponibilizada informação e o material necessário à extração de leite, no entanto, o espaço apresenta privacidade é reduzida. Observei uma mãe (de

cultura indiana) que o fazia escondida atrás das incubadoras, para não ser observada. Este é um *stressor* que pode levar ao não sucesso da amamentação, e como profissionais temos de tentar minimizar. No serviço facilita-se esta situação permitindo que as mães tragam o leite extraído de casa ou o façam num local mais resguardado, como o balneário.

Um outro contributo do serviço, para o meu percurso, foi reconhecer que a qualidade dos cuidados observados é fruto de um processo, construído ao longo do tempo, com a intervenção dos vários enfermeiros especialista e projetos por eles criados.

O projeto é “Dor na UCIN” levou à implementação e aplicação da escala NIPs, e o delineamento das medidas farmacológicas e não farmacológicas do controlo da dor, como a sucção não nutritiva e o uso da sucrose. A sucção não nutritiva, segundo Lourenço (2008), favorece a estabilização da frequência cardíaca, melhora a oxigenação, e diminuí dos sinais de stresse do RN aquando da manipulação.

De evidenciar, também, o projeto de a avaliação do risco de úlceras de pressão. A vigilância constante é importante face à imaturidade dos tegumentos, às condições de humidade e temperatura de difícil controlo, e de terem de passar longos períodos em determinados decúbitos. Em todos os turnos apliquei a NSRSA, e após as manipulações são realizei intervenções para prevenir estas situações.

Para finalizar, Hockenberry& Wilson (2014), referem que as crianças de extrema prematuridade e extremo baixo peso devem ser rastreadas cuidadosamente no seu desenvolvimento, pois deficiências podem manifestar-se mais tarde, ou manifestando-se subtilmente podem ter repercussões na escola e socialmente. Face ao conhecimento de que a frequência e gravidade de problemas neurológicos do período neonatal podem ser minimizados, é importante os enfermeiros incorporarem estratégias para promoção do desenvolvimento e deteção precoce (Gardener, 2005). Neste sentido, o segundo local de estágio escolhido foi um centro de desenvolvimento infantil, noutra centro hospitalar onde ocorre articulação entre si com a sua UCIN. As famílias do RN prematuro, recebem ainda na UCIN a visita da enfermeira do centro, que apresenta os objetivos da consulta e o espaço, agenda a próxima consulta, e fornece um contato telefónico para apoioem caso de dúvidas.

2.2. Surgir das primeiras pedras e a procura de respostas: centro de desenvolvimento infantil

O centro de desenvolvimento infantil é responsável pela realização de avaliações de desenvolvimento de crianças, e intervém multidisciplinarmente, junto das que apresentem um compromisso grave. Chamei a este sub-capítulo “O surgir das primeiras pedras e a procura de respostas” pois é nos primeiros anos de vida da criança que se detetam os problemas de desenvolvimento, que são como as primeiras pedras com que a família se cruza. Se existem famílias a recorrer aos centros, apenas, na tentativa de dar um nome àquela falha que identificam nos seus filhos, felizmente, existem também as que procuram respostas de como ajudar as suas crianças, a ultrapassar estas pedras.

A deteção ou rastreio precoce de alterações de desenvolvimento e fatores de risco que potencializem estas alterações, são ações prioritárias em pediatria, pois só isso possibilita adequar uma intervenção precoce, assim como referenciar para consultas especializadas atempadamente (Matos 2009), como as realizadas no centro. Segundo Bellman, Lingam, Aukett (2003), para que o rastreio não se transforme num mero trabalho de recolha de dados, deve existir um sistema de atuação consistente com os resultados obtidos e com opções de encaminhamento bem definidas. Quando rastreado um problema significativo ou exista a suspeita de atraso ou desvio do desenvolvimento as crianças devem ser observadas pelas diversas especialidades. O objetivo desta avaliação é o diagnóstico ou a identificação das necessidades específicas proporcionando um acompanhamento especializado.

O uso da abordagem interdisciplinar permite que o diagnóstico e plano de intervenção reflitam o input e a colaboração das múltiplas disciplinas necessárias para a intervenção em problemas complexos, de pacientes com problemas de desenvolvimento. Uma verdadeira abordagem em equipa implica que os vários profissionais avaliem o paciente durante uma única visita, salvaguardando a criança e a família de numerosas deslocações, e possibilitando que a documentação relacionada com a avaliação inicial, intervenção e follow-up estejam centralizadas (Miller, Burklow, Santoro, Kirby, Manson & Rudolph 2001). Neste centro, a abordagem concretiza-se nos moldes referidos.

A criança e família vão periodicamente ao centro, e são recebidos pela enfermeira que faz o resumo e registo da evolução da situação e necessidades da família e criança desde o último atendimento. Fica atenta ao percurso dentro do centro e facilita a avaliação de outros técnicos, caso se identifique essa necessidade. No final do dia, faz o ponto de situação com a família, esclarecendo dúvidas que possam ter surgido. A ligação com os profissionais da comunidade é constante, quer com CS, escolas, ou de outras equipas (ELI; Educação especial; “Projeto cuidar dos cuidadores”), podendo estes contactarem o centro sempre que necessário para esclarecer alguma dúvida. O centro age assim como consultor das instituições da comunidade face a cuidados específicos às crianças com necessidades especiais.

Um plano de apoio deve ir ao encontro das necessidades da criança e da família, a participação dos pais é imprescindível, o seu consentimento necessário, e as suas preocupações sempre analisadas com seriedade (Bellmanet al, 2003). Ao clarificamos com eles as necessidades reais e dificuldades da família, criamos a relação de parceria, que nos possibilita disponibilizar ajuda de acordo com a sua individualidade (Freitas, sd).

É importante desenvolver CCF, com continuidade no meio natural da criança e que estimulem a participação desta e da família. Uma intervenção que promova a esperança de sucesso, tem como chave a incorporação da sua perspetiva e a identificação dos seus pontos fortes. A integração da enfermeira nas equipas multidisciplinares, com a sua abordagem de CCF, oferece uma perspetiva que amplia o entendimento da equipa e facilita o planeamento de cuidados individualizados (Papenfus&Bryan, 1998). Do observado, é realmente o enfermeiro que faz a importação da perspetiva da família para o plano de cuidados. Pois os restantes profissionais usam muitas vezes, e apenas, uma abordagem centrada na criança, ou mesmo só na patologia.

A avaliação familiar é imprescindível para o planeamento dos cuidados de enfermagem. Inclui fatores estruturais (genograma, ecomapa e identificação da rede de suporte), da funcionalidade (atividades da vida diária, comunicação, mecanismos de resolução de problemas, crenças, regras e recursos), do desenvolvimento e compreensão da família face à saúde da criança e das questões educacionais (Papenfus&Bryan, 1998). No centro, assim como na minha prática diária, inicia-se na

primeira consulta, pelo enfermeiro, mantendo a sua atualização nas seguintes.

O PNSIJ (2012) refere que a técnica mais usada para avaliação do desenvolvimento é a avaliação clínica informal, e que poucos são os profissionais que usam testes estandardizados. A avaliação clínica isolada deteta menos de 30% das crianças com problemas de desenvolvimento e os instrumentos de rastreio estandardizados têm sensibilidade e especificidade entre os 70 e 90% na identificação destas situações.

O estágio no centro foi rico neste aspeto, pois são utilizados vários testes pelos diferentes profissionais, avaliando diversas áreas do desenvolvimento. Ao nível da organização da equipa, o enfermeiro conhece todas as escalas mas aplica essencialmente a escala de Mary Sheridan e, esporadicamente, a GrowingSkills II. Participei e observei a aplicação de várias escalas, sendo importante conhecê-las e compreender os seus resultados. Fazendo parte de equipas multidisciplinares no CS, é importante o acesso a uma linguagem e a um corpo de conhecimentos transdisciplinares, que possibilitem aos técnicos utilizarem o mesmo registo de comunicação. Este conhecimento, possibilitar-me-à esclarecer as famílias, quando dificuldades na compreensão do que lhes foi transmitido, por outros técnicos.

As escalas com as quais contactei, descrevem-se sucintamente de seguida, encontrando-se em apêndice a descrição mais pormenorizada das primeiras três:

- Escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan: Mary Sheridan criou um conjunto de sequências de desenvolvimento que servem de “padrão de referência da normalidade”. Usada há décadas e aconselhada pelo PNSIJ, podendo ser aplicada por qualquer profissional como o enfermeiro. (em anexo)
- Schedule GrowingSkills II: resulta do trabalho desenvolvido pela Dr.^a Mary Sheridan, após testada na Inglaterra. A segunda edição (SGS II), atualmente utilizada, foi revista por Martin Bellman, Sundara Lingam e Anne Aukett em 1996. Permite obter um quadro global das competências de desenvolvimento da criança nas diferentes áreas, pode ser aplicada por qualquer profissional, e segundo o Guia Orientador de Boas Práticas da OE também pelo enfermeiro (OE, 2011). No centro, é essencialmente aplicado pelo pediatra de desenvolvimento. (em anexo)
- Escala de Desenvolvimento Mental de Ruth Griffiths (EDMG): foi criada como o intuito de avaliar as sequências do desenvolvimento e a evolução cognitiva,

indicativas do crescimento mental. Permite também obter um perfil das áreas favorecidas e desvalorizadas. É aplicada pelos psicólogos.

- TestInfant Motor Performance (TIMP): desenvolvida para identificar atraso motor e avaliar a eficácia da intervenção da fisioterapia e da TO. Cria um registo dos movimentos espontâneos do lactentepermaturo, a resposta motora a diferentes manuseios e posicionamentos, e a sua atenção aos estímulos visuais e auditivos. Aplicada desde de 32 semanas pós-concecional até 3 meses de idade corrigida.
- Alberta Infant Motor Scale (AIMS): usada nas crianças que deixam de ter critério para utilização da TIMP, com os mesmos objetivos e pelos mesmos profissionais.
- Talc (Teste da Avaliação da Criança - nível pré-escolar) e GOL-E (Grelha de Observação da Linguagem – nível escolar): avaliação da linguagem. Aplicada pela terapeuta da fala.
- Gross Motor FunctionMeasure (GMFM): instrumento de observação de medida a mudança na função motora grossa em crianças com paralisia cerebral.

Para finalizar, queria evidenciar a importância dada ao trabalho de equipa, onde em diálogo com os vários profissionais, todos se referem assumir como parte dumtodo, trabalhando em prol da criança. Como estratégia de fomentar a união da equipa, criaram dinâmicas de grupo que possibilitam a interação dos vários elementos, como: biblioteca partilhada; o “Journal Club” que é um momento semanal, de partilha de temas de interesse comum (lazer, organização do serviço, tendência de cuidar); e “Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento”, anual e com a participação de todos os técnicos. Curso que tive a oportunidade de frequentar, e possibilitou adquirir conhecimentos sobre as várias patologias comuns em pediatria.

Concluído, face às CNE, KennyandCorkin (2013) referem que a enfermeira assume um papel importante no diagnóstico precoce, orientação antecipatória, preparação para procedimentos e no aconselhamento dos pais. Estes devem ser orientados sobre os comuns comportamentos da criança e sobre o desenvolvimento infantil de crianças com outro tipo de necessidades. Pelo que, antevendo o próximo contexto de estágio, elaborei um folheto (em apêndice) com a síntese dos cuidados antecipatórios descritos no PNSIJ (2012), que podem apoiar os pais, que queiram ser agentes da potencialização do desenvolvimento das suas crianças.

2.3. Encarar desafios pulsantes, crescimento constante e oportunidades discretas: serviço urgência

A realização de estágio no serviço de urgência (SU), a par com a UCIN, foi os maiores desafios a que me propus. A área da urgência e emergência é uma realidade com que tenho pouco contato, apesar de agir em situações possíveis de surgirem no meu local de trabalho. O SU selecionado, faz parte do centro hospitalar de referência do CS onde exerço funções. Geograficamente são distantes, o que faz com que o CS seja o primeiro ponto de contato de pais e educadores que procuram apoio em caso de doença aguda para as suas crianças. Ficará sempre presente o contributo dos conhecimentos, experiências e da destreza adquiridas.

Como referido no capítulo anterior, a promoção do desenvolvimento inicia-se com o rastreio. Este está essencialmente associado aos CSP, no entanto, optei por olhar para este contexto como um cenário rico de oportunidades, embora que discretas. Existem famílias que não recorrem aos CSP por diversos motivos: opção por um acompanhamento no privado; saturação da frequência a consultas de especialidades; e porque a partir dos dois anos não existindo vacinação obrigatória a consulta de vigilância é desvalorizada. Isto causa lacunas no rastreio de desenvolvimento infantil preconizado, sendo várias as situações detetadas tardiamente, apenas com a entrada para o sistema de ensino.

Apesar do SU e internamento estarem vocacionados para a resposta à doença aguda, são muitas vezes o único ponto de contacto entre algumas destas famílias e o sistema da saúde. Se existirem profissionais qualificados com conhecimentos na área do desenvolvimento infantil, como EESIP, pode-se fazer este rastreio e promover a articulação com os serviços referentes.

Prestei cuidados promotores de desenvolvimento e observei-os no SU, a quando a necessidade de execução de procedimentos dolorosos, adequando-se intervenções e comunicação à idade e ao desenvolvimento da criança, assim como na cedência de orientações aos cuidadores sobre cuidados antecipatórios nesse âmbito.

O primeiro contacto da criança e da família com o SU é a “Triagem”, que é efetuada por um enfermeiro. Neste SU, é utilizado um sistema de triagem adaptado da

“Triagem de Manchester”, onde são concebidas prioridades de atendimento de A a D (de emergente a menos urgente), sendo C e D se subdivide nas crianças que ficam dentro do espaço da urgência ou as que aguardaram na sala de espera. Aguardar dentro serviço, tem como objetivo a vigilância da evolução do seu estado pelos enfermeiros. Do observado, os critérios desta triagem não são unânimes, principalmente entre os enfermeiros mais e menos peritos.

Benner (1991), descreve cinco níveis de experiência do enfermeiro, finalizando com o perito. Este não se baseia em princípios, regras ou diretrizes para compreender as situações e determinar as suas ações, usa o conhecimento da experiência e possui compreensão intuitiva das situações clínicas. Consegui identificar vários peritos, no posto de triagem. Demonstram um olhar atento às alterações subtis da criança que passam despercebidos para alguns enfermeiros menos experientes. Muitas vezes triam a criança com um D a aguardar dentro do serviço seguindo a intuição, e várias vezes se verificou a descompensação da criança no tempo de espera.

Após a consulta médica pode existir, a necessidade da criança realizar tratamentos ou de ficar em vigilância. Tive oportunidade de assistir e realizar o acolhimento à criança e cuidador no serviço. Existe uma especial atenção em explicar os elementos do espaço e dinâmica, ainda que sucintamente e um esforço de conhecer os hábitos da criança, principalmente no que se refere a preferências de brincadeiras e alimentação, que é mobilizado no planeamento de cuidados.

Brazelton & Sparrow (2010) referem ser importante ter os pais junto da criança, possibilitando a partilha de sentimentos e medos. Neste SU, apesar do espaço reduzido, permite que cada criança esteja sempre acompanhada por um adulto de referência. No entanto, no que se refere as características físicas referidas na carta da criança hospitalizada (1988), encontra-se pouco adequado. Visualmente não é acolhedor para a criança, apresentando paredes brancas, decoração infantil quase inexistente e sem brinquedos. Para realizar técnicas distrativas existem poucos recursos, obrigando os enfermeiros a uma grande criatividade. Já na vigilância do adolescente, é possível adaptar o quarto de isolamento, quando disponível, possibilitando uma maior privacidade, tão importante para este grupo populacional.

Ao recorrer ao SU a criança encontra-se duplamente vulnerável. Além da patologia física, ela sofre o efeito de stressores inerentes à hospitalização. Pois esta é uma

situação diferente de todas as vivenciadas, a rotina é modificada, encontra-se num ambiente impessoal, repleto de tabus e significados que não conhece, e está cercado de pessoas estranhas que constantemente lhe tocam e realizam procedimentos que lhe causam desconforto (Jasen, Santos e Favero, 2010). O EESIP deve estar atento a estes aspetos, e às repercussões na sua saúde mental.

Hockelberry & Wilson (2014), referem que preparar as crianças para os procedimentos diminui a sua ansiedade, promove a cooperação, reforça e ensina habilidades de coping e promove a sensação de controlo. Brazelton & Sparrow (2010) acrescentam que na ida à urgência, as preparações são ainda mais importantes, mesmo que tenham de ser rápidas. É importante ser honesto sobre a dor e as separações que são necessárias, e sobre a razão por que a criança teve de ir para o hospital. Terminado cada procedimento, deve-se felicitar a criança, sublinhar como foi difícil passar por tudo isso, mas que ela conseguiu.

Para esta preparação deve-se ter em conta as necessidades de desenvolvimento da criança e suas capacidades cognitivas (Hockelberry & Wilson, 2014). Observei que a criança na idade pré-escolar e escolar, até era envolvida na explicação dos procedimentos, mas nem sempre adequadamente. Neste sentido, e após vários momentos de reflexão com os enfermeiros sobre o tema, tive a necessidade de criar um documento síntese (em apêndice) com estes aspetos. Este facilitou a interiorização de técnicas de comunicação e estratégias de ação, que me possibilitaram prestar cuidados não traumáticos.

Os cuidados não traumáticos integram a filosofia de CCF e consistem no “fornecimento de cuidados terapêuticos, por profissionais, através do uso de intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e seus familiares, em qualquer local, no sistema de cuidados de saúde.” (Hockenberry, Wilson, 2014, p12). Para a DGS (2010), a preocupação com a dor da criança resulta do reconhecimento que elas a sentem, guardam-na na memória e se não tratada pode acarretar consequências.

Várias instituições com responsabilidade em matéria de cuidados na infância chamam atenção para a dor, através de publicações como: “Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças” – DGS (2010); “A Dor na Criança – atendimento de crianças e jovens nos Centros de Saúde” - IAC (2006); “GOBP –

estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança” - OE (2013).

A avaliação da dor nas crianças deve ser considerada separadamente dos outros grupos etários (DGS, 2010). Neste SU, são aplicadas várias escalas validadas, que tive a oportunidade de aplicar, como: Escala NIPS (Neonatal Infant Panel Score - avaliação da dor no período neonatal); FLAC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Revised- criança até aos 4 anos, ou sem capacidade de verbalizar, ou que recuse fazê-lo); FLAC-R (FLAC Revised -criança com multideficiência); Escala de faces (crianças com idade compreendida entre os 4 e 6 anos); Escala Visual Analógica (linha horizontal, ou vertical, com 10 cm que tem assinalado numa extremidade a classificação “Sem dor” e na outra “Dor máxima”); e Escala Numérica (utilizada a partir dos 10 anos, numerada, sendo 0 ausência de dor e 10 a dor máxima).

A execução dos procedimentos invasivos, são realizados numa sala em anexo, permitindo a privacidade da criança e família. É usada a sacarose no RN e latente, e estratégias não farmacológicas nos mais crescidos. Observei que a brincadeira terapêutica é pouco usada, e a analgesia local como o EMLA (ou similares) inexistente. Quanto ao uso do EMLA, esta opção já existiu, mas foi abandonada porque os enfermeiros referem não observarem ganhos na sua utilização.

Para prestar cuidados foi útil a consulta dos protocolos de serviço que integram instrumentos e escalas de avaliação que desconhecia, como: Triângulo pediátrico, Escala de gravidade para a laringite, Escala Wood-Downes adaptada (Avaliação da dificuldade respiratória); Escala de coma de Glasgow; e Escala de Gorelick (Avaliação da desidratação). Os protocolos possibilitaram-me realizar atempadamente intervenções interdependentes, consoante a avaliação realizada. A sua mobilização, levou-me a refletir que a inexistência destes no meu local de trabalho é um dos grandes entraves à nossa atuação. Esta reflexão é algo a ser partilhado futuramente em reunião de equipa no meu local de trabalho.

Para finalizar, é importante encarar cada hospitalização como uma oportunidade para lidar com a tensão enquanto família (Brazelton & Sparrow, 2010) e de estimular o desenvolvimento infantil. O EESIP deve promover “um envolvimento seguro, construtivo e compreensivo, para que a criança encontre caminhos para manter as capacidades próprias da sua fase de desenvolvimento e a participar de experiências

que estimulem o seu crescimento (Jansen et al, 2010), mesmo num SU.

2.4. Buscar de “teias, experiências usufruídas e o relembrar de pilares esquecidos: internamento de pediatria

Estagiar no internamento pediátrico do mesmo centro hospitalar do SU, possibilitou-me uma continuidade, no que se refere ao desenvolvimento de competências na prestação de cuidados à criança e à família a viver uma situação de doença aguda.

Foi-me possibilitado selecionar situações de prestação de cuidados, tendo elegido experiências variadas e essencialmente famílias de crianças em situações de risco ou com alteração de desenvolvimento, como as crianças com doença crónica ou deficiência e famílias disfuncionais. Estas para além da sua vulnerabilidade permanente confrontam-se aqui, com as da doença aguda e a do internamento.

O artigo 7º da carta da criança hospitalizada (1988), refere que o hospital deve oferecer à criança um ambiente que responda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no que se refere ao equipamento, pessoal e segurança. Isto implica que a arquitetura e o design da instalação devem ser adequados à população alvo. Este serviço de internamento demonstra estar atento estes aspetos.

O espaço onde se realizam os cuidados invasivos está separado dos espaços de descanso (quartos) e de lazer e convívio (refeitório e sala de atividades/jogos). É usado na decoração das paredes ilustrações infantis, descritivas de cada espaço. Os motivos decorativos vão-se modelando consoante a população a quem se destina a cada quarto: latentes com quartos de berços com motivos no teto; quartos para os toddlers a escolares com motivos relacionados com animais e aventura; e para os de idade escolar aos adolescentes com motivos mais sóbrios, e com pequenos apontamentos menos infantis. As fardas dos profissionais, possuem também motivos animados, o que facilita uma maior empatia com os mais pequenos. Existe ainda uma educadora que dá resposta às necessidades educativas e que trabalha em com a equipa com o objetivo de selecionar os brinquedos e jogos mais adequados a cada cliente. Quanto ao aspeto afetivo, dificilmente as crianças ficam sem um adulto de referência e quando isso acontece, existe sempre um profissional que promove uma vigilância mais atenta e um carinho sempre que necessário.

No aspeto efetivo, evidencio também, a importância do acolhimento da criança e família no serviço. Consoante a idade, estado clínico ou avaliação feita pelo enfermeiro da criança, é realizada a visita ao serviço, em grupo ou individualmente, apresentando-se o espaço, os profissionais, e as outras crianças. É valorizado demonstrar-se a disponibilidade da equipa, fazendo este acolhimento com tempo e possibilitando o esclarecimento de dúvidas. Fornece-se informações úteis, e que possibilitem os pais tomar decisões sobre os cuidados à criança internada (por exemplo hora do banho) ou sobre a articulação com as necessidades da restante família (visitas, idas a casa e cuidado aos outros filhos).

A carta da criança hospitalizada, e a Lei nº 106/2009 de 14 de Setembro, referem que a criança tem o “direito ao acompanhamento permanente do pai e da mãe ou pessoa que o substitua”, “dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou estado”. Neste serviço, podem estar presentes dois adultos de referência, exceto à noite devido a condicionantes de espaço. Brazelton (1995) evidencia que na primeira noite do internamento é muito importante que os pais fiquem com a criança, podendo de dia articular com outros familiares de modo a irem descansar. Quanto aos irmãos podem visitar sempre que quiserem, e para a restante família e amigos, existe um horário de visita estipulado. No entanto, há flexibilidade e sensibilidade da equipa às condicionantes de horário das famílias e dos jovens que querem visitar os amigos.

A hospitalização e a doença são das primeiras crises que a criança enfrenta e envolve stressores como: a separação e procedimentos dolorosos (Brazelton & Sparrow, 2010); o medo do desconhecido, a perda de controlo e autonomia, a lesão corporal e o medo da morte (Hockenberry & Wilson, 2014).

A criança sente, por vezes, a doença como sua responsabilidade ou como castigo. Culpa acentuada pela tensão adicional imposta aos pais, e se impotência dos mesmos, pode surgir o sentimento de “indefensa” (Brazelton & Sparrow, 2010). Estes sentimentos, podem prejudicar a recuperação e afetar a sua capacidade de luta. Recusa de medicação ou alívio se repreensão são atitudes adotadas. É importante deixar a criança expressar-se, explicar-lhe que não é responsável pela doença e quando começar a cooperar congratula-la (Brazelton, 1995).

Fomentar a sensação de que controla o seu mundo, ajudá-la a não ficar à mercê do mundo doloroso da doença. Para tal, devemos possibilitar a escolha de

brinquedos que lhe permitam ser bem-sucedidos e independentes (Brazelton & Sparrow, 2010). A sala de jogos possibilita esta oportunidade, proporcionando igualmente o contato com outras crianças a passar por provações semelhantes.

Para ambos os autores, o internamento, deve ser um momento de oportunidades, onde devemos maximizar os seus benefícios como a promoção da relação pais-filho, o proporcionar oportunidades educativas e de socialização e promover a mestria.

O regresso a casa é preparado desde o acolhimento, revestindo-se de especial importância neste serviço. Brazelton & Sparrow(2010) referem que as crianças dos 3 aos 6 anos podem retroceder no comportamento. No CS sou confrontada com esta realidade frequentemente, recebendo pedidos de apoio dos pais. Foi importante partilhar este conhecimento sobre os sentimentos do pais com equipa, pois ajudou-nos a refletir sobre a importância de prepara-los para esses retrocessos. Brazelton & Sparrow (2010), referem que uma ótima maneira da criança se exprimir sobre o trauma e os medos criados, é orientar os pais para planejar atividades no regresso a casa como brincar ao faz de conta e fazer desenhos sobre a experiência.

A realização de estágio no serviço de internamento do centro hospitalar de referência do CS onde exerço funções, deu-me a possibilidade de conhecer profissionais com quem articulo várias vezes, assim como os percursos, as linhas e as “teias” de articulação entre este serviço, a comunidade e outros serviços do centro hospitalar. Foi importante partilhar com a equipa, o que é feito no CS e as potencialidades de intervenção se os canais de articulação forem utilizados. O que se traduziu no aumento articulações como o meu CS, referente a crianças com necessidade de vigilância no domicílio, e mesmo posteriormente ao estágio.

Foi-me possibilitado ainda, o contacto com outros serviços do hospital que dão resposta às necessidades da criança, abrindo canais de comunicação entre o CS e diversos profissionais, e o proporcionou a criação de uma lista de contatos que são recursos que poderei mobilizar no futuro.

Contactei com as consultas externas de pediatria e com o EESIP agregado a estas. Este monitoriza as medidas antropométricas, orienta as famílias no sentido da adoção de comportamentos de saúde, e está atento ao desenvolvimento da criança e das necessidades da família.

Visitei o centro de desenvolvimento, que possui um conjunto de terapeutas (mas não enfermeiro), que intervém junto da criança com o desenvolvimento alterado. Comparando com o centro de desenvolvimento onde estagiara anteriormente, a família tem um papel muito reduzindo, não ficando muitas vezes ao longo das sessões. Contatei com crianças com doenças raras, deficiência física e mental, assim como, com opções terapêuticas coadjuvantes ao dispor destas. Terapias às quais os pais recorrem, mas sobre as quais procuram aconselhamento junto do enfermeiro que os acompanha no CS. Como tal, senti necessidade de realizar pesquisa sobre hidroterapia, equoterapia e snoezelen (sínteses em apêndice).

Tinha planeado contactar com o enfermeiro do Núcleo Hospitalar de Apoio à Crianças de Risco, mas tal não foi possível, por motivo de reestruturação do grupo.

Face aos cuidados promotores do desenvolvimento, observei que lhes é dado mais relevo aqui, do que no contexto anterior. Talvez incutido pela natureza dos serviços, mas também pela sensibilidade ao tema dos enfermeiros especialistas do internamento. Como tal, ponderei que seria importante, a equipa (enfermeiros peritos, especialista, novatos e generalista) partilhar experiências sobre estes cuidados. Em conjunto com duas colegas no mestrado, desenvolvemos o painel “Desafios da parentalidade”, onde apresentei a comunicação: “Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade” (plano de sessão em anexo). Esta iniciativa, foi acolhida pela chefe de enfermagem com satisfação e pela equipa que aderiu, estando presentes cerca de 20 pessoas. Da partilha proporcionada, os enfermeiros assumem prestar cuidados promotores do desenvolvimento, mas sem essa intenção subjacente. Sendo importante passarmos a dar visibilidade ao que fazemos nesta área. Considerou-se ainda, que as sessões de sensibilização, como a proporcionada, ajudam a lembrar pilares esquecidos, devendo ser mais frequentes.

Para finalizar, tive a oportunidade de participar em ações de formação proporcionadas pela equipa de pediatria, como o “Suicídio na adolescência” e “Maus tratos na infância”. Apesar da primeira sair do âmbito do meu projeto é uma situação com grande expressão no meu contexto de trabalho. Os maus tratos, são segundo a DGS (2011) ações que ameaçam desenvolvimento biopsicossocial e afetivo da vítima, sendo importante apostar em estratégias de promoção de saúde que

potenciem fatores protetores da criança junto das famílias e comunidade.

2.5. Olhar mais longe: conceção de respostas articuladas e “assalto” consentido ao habitat da família: equipa de apoio domiciliário

A doença crónica é uma realidade cada vez mais precoce, na área da pneumologia pediátrica. Nos últimos 10 anos, verifica-se uma maior sobrevivência de RN e criança dependente de suporte ventilatório e com doença genética, sendo o seu número crescente, obrigando à aquisição de novas competências pelas equipas multidisciplinares especializadas, passando a prestação de cuidados domiciliários a ser encarado como uma resposta complementar válida. (Projeto UMAD)

Para Hockenberry & Wilson (2014), cuidados domiciliários são cuidados prestados a crianças com necessidades, simples ou complexas, às suas famílias, nas suas residências com a finalidade de promover, manter ou restaurar a saúde, maximizar o nível de independência e minimizando os efeitos da doença e incapacidade.

A equipa móvel que acompanhei, surge de um projeto de parceria entre unidades pediátricas de hospitais centrais e uma fundação ativa na comunidade. Unindo esforços, apoiam famílias e crianças com necessidades de saúde especiais, como necessidade de apoio profissional no contexto de domicílio. A meta desse projeto é a “melhoria da qualidade de vida da criança e família, minimizando os efeitos da incapacidade e promovendo a sua integração na família e comunidade” e “prestação de cuidados de saúde com melhor custo/eficiência.”

Hockenberry & Wilson (2014) referem que estes projetos devem ter como alvo as crianças com doença crónica, com necessidade de procedimentos diferenciados, de reforço das competências do cuidador e crianças dependentes de tecnologia. Vários serviços pediátricos aliaram-se ao projeto, e este estágio possibilitou-me acompanhar a equipa do serviço de pneumologia. Como população alvo definiram as crianças com fibrose quística, insuficiência respiratória crónica e de dependentes de apoio tecnológico. A literatura, engloba estas populações nas terminologias “criança com necessidades de saúde especiais” (Moraes & Cabra, 2012 e Cohen 2008) e “crianças com situações medicamente complexas” (Hewitt-Taylor 2005).

Com o regresso a casa, após o internamento, os pais enfrentam vários stressores. Necessitando do reforço de ensinamentos sobre o processo de doença, dos cuidados físicos, e apoio emocional para adaptação ao novo papel parental (Hockenberry & Wilson, 2014). A equipa que acompanhei, antes da alta, desenvolve um plano individualizado de cuidados domiciliários, com o suporte da equipa multidisciplinar. O enfermeiro promove uma visita antes da alta, o que permite ajudar a família a apreciar o seu próprio nível de preparação e o ambiente em casa. Depois mantém-se o acompanhamento, com periodicidade adequada a cada situação, até à alta.

A prestação de cuidados respeita o processo de enfermagem, baseando-se essencialmente na satisfação das necessidades humanas básicas (NHB). A documentação dos cuidados é realizada também nesta lógica e em suporte de papel. Fora do âmbito das NHB, estão ainda preconizadas intervenções de enfermagem a salientar: caracterização da estrutura familiar; avaliação do desenvolvimento e crescimento; avaliação dos sinais vitais (dor e medidas de conforto farmacológicas e não farmacológicas); promoção da saúde/prevenção da doença; articulação com o centro de saúde; avaliação das necessidades dos pais; promoção das competências parentais; e realização da visita de luto. (Duarte 2011)

Para concretizar, para a visita domiciliária é importante estarem reunidas condições, que observei nesta equipa, como as expostas por Appiertoet al (2002): uma equipa multidisciplinar; critérios de elegibilidade da criança; os pais serem considerados cuidadores eficazes; avaliação da casa; lista de equipamento e material preciso em casa; pais treinados; e contato telefónico permanentemente.

Visando a qualidade dos cuidados, Law (2011) evidencia a importância da parceria entre os serviços da comunidade, a capacidade e habilidade de atendimento, a equidade da prestação de serviços, a comunicação e a partilha de informações. Samwell (2012) acrescenta que o núcleo de intervenção deve ser pequeno, o plano de ação simples e com objetivos definidos em conjunto, as reuniões devem ser frequentes e deve-se respeitar a privacidade da família. A criação do “keyworker” é um ponto-chave, descrito pelos autores, podendo ser assumido pelo enfermeiro.

O ambiente familiar natural otimiza o crescimento e desenvolvimento infantil e a melhoria da qualidade de vida da criança. A casa é o domínio da família e o enfermeiro deve respeitá-la enquanto cuidadora, reconhecendo o seu conhecimento

e mestria. A natureza dos cuidados centra-se na relação e nas intervenções dirigidas a todos os membros ao nível psicológico, espiritual, físico, social e cultural. Apreciar e interagir com a família no seu ambiente, ajuda o enfermeiro a criar planos individualizados e a definir resultados realistas Hockenberry & Wilson (2014).

Para o autor, o enfermeiro deve ainda promover o empoderamento da família, respeitar os mecanismos de coping e a compreender o processo de normalização. Este é o processo através do qual famílias de crianças com doença crónica, percecionam a criança e a vida familiar como normal. A família normalizada é mais flexível com os tratamentos e incorpora a criança com incapacidade ou doente nas rotinas da vida diária.

Os enfermeiros devem serem sensíveis à subcarga das tarefas da família (gestão da doença; coordenação de recursos; manutenção da unidade familiar; manutenção do próprio com o luto da criança saudável; equilíbrio de responsabilidades; e reconhecimento dos fatores de stress e o risco de burnout) e ajuda-la a encontrar recursos que lhes permitam algum descanso. Existe países com unidades para o descanso do cuidador (Hockenberry & Wilson, 2014). Em Portugal, esta resposta é promovida pela rede de prestação de cuidados continuados integrados. Segundo DL nº 101/2006, destina-se a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Também a equipa de cuidados continuados integrados, agregada aos CS, surge para a prestação de serviços domiciliários a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença (artigo 27º), onde se podem enquadrar as crianças referidas.

O enfermeiro de cuidados domiciliários deve dominar a perícia técnica em cuidados críticos, sendo capaz de adaptar equipamentos e procedimentos ao ambiente domiciliário. Esta perícia deve ser cruzada com o conhecimento sobre o desenvolvimento infantil e com a capacidade de trabalhar criativamente com a criança. A prática de cuidados domiciliários exige o domínio da tomada de decisão e juízo clínico, da resolução de problemas sem recurso a ajudas imediatas, e capacidade de interação com profissionais e família Hockenberry & Wilson (2014).

São promovidas por esta equipa, sempre que possível, visitas em articulação com os CS, que para mim é uma mais-valia, muitas vezes negligenciada. Como referem Hockenberry & Wilson (2014), as CNE fazem frequentemente o percurso de serviço

de urgência, cuidados intensivos e domicílio sem nunca terem visto o médico de família. É importante a existência de linhas, que envolvam os cuidados domiciliários, cuidados multidisciplinares e comunicação entre os vários profissionais.

Moraes & Cabra (2012), referem existir uma emergência dos saberes específicos da enfermagem rompendo com o modelo hospitalar Biomédico que valorize as famílias e a comunidade como elemento central e permanente na vida das crianças. Nos cuidados na comunidade a intervenção dos enfermeiros passa pela capacitação dos cuidadores, articulação constante, fortalecimento da presença da enfermagem como parte da rede social da criança; e investir nas políticas públicas. Pelo que a fusão de saberes e a articulação dos profissionais de ambos os contextos é muito importante.

A crescente difusão de serviços domiciliários provém do conhecimento da contribuição valiosa da família para a saúde global da criança, mas também do aumento dos custos de saúde em regime de internamento (Hockenberry & Wilson, 2014). O Relatório de Gestão e Contas de 2013, da fundação que gere o centro de custos desta equipa refere que: “uma comparação dos benefícios gerados pela intervenção” da unidade móvel “e o investimento necessário”... “revelou um rácio de 1:32, isto é, cada 1 € investido ... traduz-se em 32 € de valor social gerado para a sociedade”. Logo os custos inerentes à diminuição dos internamentos e do tempo deste são um fator importante para o sistema de saúde. No entanto, é importante estarmos atentos, pois leva à transferência da carga financeira para as famílias (Hockenberry & Wilson, 2014). O acesso a algum material clínico, é igualmente uma das respostas que esta equipa tenta fornecer às famílias da população cuidada.

Ter integrado no plano de estágio o acompanhamento da equipa móvel, permitiu-me contactar com um projeto que privilegia-se a visitação domiciliária, que o PNSIJ (2012) aconselha e que eu já tive oportunidade de realizar no meu local de trabalho. Desenvolver este tipo de projetos não é fácil, principalmente porque muitas vezes prende-se com a promoção de saúde, não sendo muitas vezes considerada prioridade pela da gestão. Como refere Cohen et al (2008) são as dificuldades de manutenção destes projetos os recursos insuficientes, os profissionais não treinados e o tempo insuficiente. Já para Lawet al (2011) é a falta de apoio financeiro, de equipamento adequado e de modalidades de financiamento coesas.

Concluindo, esta experiência permitiu-me amadurecer argumentos alicerçados em

bases científicas (reflexão em apêndice), que me possibilitará no futuro, argumentar a necessidade deste tipo de cuidados junto de CNE pelos CSP.

2.6. Concluir que... há tesouros em toda a parte e toda a criança têm os seus: centro de apoio a pessoas com paralisia cerebral

“Há tesouros em toda a parte e toda a criança têm os seus”, é uma das conclusões do meu percurso. Profissionalmente cruzamo-nos com “cenários” tão complicados que apetece baixar os braços, mas é importante encontrar estes os tesouros e potencia-los, pois só assim conseguimos ganhos na saúde, no bem-estar e no futuro dos sistemas de quem cuidamos. Para trabalhar com crianças com paralisia cerebral temos de olha-las como crianças que são, pois têm necessidades singulares, sim... Mas não as têm todas as crianças...

Finalizei o estágio num contexto privilegiado no que se refere à reabilitação, um centro especializado que dá resposta a nível nacional a pessoas com deficiência.

Com o modelo de Neuman ao longo do estágio coloquei no centro do meu sistema a criança e a família, mas acho interessante apresentar a ideia que Brazelton e Cramer (2004), que consideram como centro do seu sistema “a interação”. Para estes ela pode ser moldada por múltiplas forças como as características individuais da criança e dos pais. Em situações de patologia orgânica o prognóstico de tais crianças depende do modo como os pais aprendem e vivem o seu defeito.

Brazelton & Sparrow (2010) referem que, quando os pais forem obrigados a desistir do filho perfeito, irão certamente sofrer. Para estes, o calendário de desenvolvimento é intimidante e pode fazer com que seja mais difícil encorajar a criança a dar passos que consigam o seu ritmo e ajuda-la a descobrir as forças que possui dentro de si.

As necessidades destas famílias são complexas e únicas, não existindo um modelo padrão para as trabalhar, e o que é excelente para uma família pode-se tornar desapropriada para outra (Seal, Robinson, Kelly, & Williams, 2013).

Neste centro, a família é integrada em todas as decisões e valoriza-se a potencialização da funcionalidade da criança no seio desta. Mas observei que CCF

são essencialmente prestados pelo enfermeiro, assistente social e educadora, sendo que os restantes profissionais adoptam uma abordagem centrada na criança.

Este contexto encontra-se organizado em programas e projetos que respondem às necessidades da pessoa com paralisia cerebral, suas famílias e respetivas comunidades, ao longo da vida. Integra três eixos: adequação dos serviços e melhoria no atendimento do cidadão com deficiência e suas famílias; mobilização de recursos, estabelecimento de parcerias, fomento de redes no domínio da prevenção e prestação de serviços; e o aperfeiçoamento e aumento da eficiência de funcionamento e rentabilização de recursos.

Coloquei este contexto no meu percurso formativo, de modo a compreender um modelo de atuação transdisciplinar na reabilitação da criança com necessidades especiais (CNE), e o papel do enfermeiro nesta, uma vez que no centro de desenvolvimento já investira na avaliação e triagem. Para Brazelton e Cramer (2004) todos os que prestam cuidados aos pais e às crianças necessitam de estar a par dos ensinamentos recolhidos nos outros domínios, sendo o ideal estarem integrados em grupos de trabalho que avaliem a criança, família e interações.

No que se refere ao caso específico da paralisia cerebral a avaliação de desenvolvimento pelas escalas habituais é desadequado. No entanto, a avaliação da funcionalidade da criança é importante para permitir um planeamento adequado. Este perfil tem sido trabalhado pelo programa Surveillance of cerebral palsy in europe, e em Portugal pela equipa de vigilância epidemiológica da paralisia cerebral. A folha de perfil desenvolvida encontra-se em anexo e pode ser aplicada por vários profissionais.

Contatei com as várias áreas do centro (descrição em apêndice), de modo a conhecer os vários projetos e absorvendo contributos de cada um na reabilitação da CNE. Na Unidade de Habilitação e Desenvolvimento tive oportunidade observar e participar em atividades como: consultas de desenvolvimento (com discussão dos casos em equipa multidisciplinar e integrando a família), consultas de ortopedia (orientações sobre posicionamentos da criança com deficiência e adequação de ajudas técnicas); intervenção terapêutica específica (fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala e psicomotricidade); apoios integrados (Núcleo de Intervenção Precoce Integrada - NIPI); integração familiar, escolar e comunitária

(visitas de enfermagem e equipa multidisciplinar a domicílios e escolas); ações de sensibilização à comunidade (formação sobre epilepsia numa creche); participação em programas internos e externos de formação de técnicos (ação de formação projeto Baclofen e promovi em articulação com o centro uma ação de formação sobre desenvolvimento infantil - plano de sessão em apêndice.

O NIPI foi o programa onde passei mais tempo, pois possibilitou-me intervir. Tem como objetivos estabelecer de relações de afetividade e segurança; promover competências afetivas, comunicativas, sensoriais, motoras, preceptivas, cognitivas e sociais; e promover uma maior autonomia e inclusão da criança. Existem duas turmas, cada uma com 6 crianças, dos 18 meses aos 6 anos. A intervenção é realizada em sala adaptada em equipa (educadora, TO, TF, Fsio, Enfermeiro e técnicos operacionais) com todo o grupo em simultâneo, o que permite uma partilha de saberes constante. São realizadas atividades adaptadas, cujo tive a oportunidade de participar em várias, ao nível da integração sensorial, comunicação, aprendizagem, mobilidade, adaptação ao meio aquático, autonomia, orientação/acompanhamento de estágio curriculares e profissionais.

Para Brazelton & Sparrow (2010) a maioria dos programas de intervenção precoce (IP) surge na primeira infância, pois é nessa altura que os caminhos redundantes no cérebro têm a hipótese de tomar o lugar daqueles que foram danificados. Uma IP alerta também os pais para técnicas que aumentam o desenvolvimento da criança.

No Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio foi útil conhecer as opções existentes no que se refere a produtos de apoio e sua adaptação a utentes com deficiência motora. Foi importante conhecer o circuito da pessoa no acesso a este gabinete, pois é um recurso que, inclusivamente, os utentes da minha área geográfica de prestação de cuidados podem ter acesso. Atualizei-me sobre a legislação e benefícios da criança e jovem com deficiência, como é exemplo o despacho 5212/2014 – procedimentos das entidades prescritoras e financiadoras de produtos de apoio para pessoas com deficiência - e o despacho 14278/2014 – lista de produtos de apoio.

Na Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas da Comunicação a intervenção é baseada em atividades pedagógicas desenvolvidas de modo a facilitar a participação ativa da criança/jovem com disfunção motora. Tive a possibilidade de

conhecer, e comunicar com crianças utilizadoras de sistemas alternativos e aumentativos de comunicação (cadernos de comunicação e tablets, comunicadores por toque ou varrimento, computadores com softwares adaptados e o uso de joystick, trackball ou comandos de cabeça), o que foi uma novidade pelo que tive necessidade de pesquisar de como o fazer corretamente. Sintetizando, alguns princípios da unidade é importante: redução do barulho de fundo; encarar a pessoa com quem se está a falar olhando-a nos olhos; informar a criança se é a primeira vez que se comunica desta forma; pergunte-lhe como a ajudar; perceba o “sim” e “não”; quando fizer uma pergunta aguarde a resposta; seja honesto em relação ao que compreendeu; se não tiver tempo combine outro encontro; e confirme e recapitule (folheto UTAC). Tive ainda a oportunidade de observar a Utilização de Robôs de Apoio para Promover a Educação Inclusiva (projeto UARPIE).

Retiro como contributo desta unidade a importância da individualidade, e do atender a criança como criança que é. Toda a dinâmica do espaço assenta em atividade de interesse da criança e adequadas a cada uma delas como cantar, contar histórias e jogar através de livros e jogos adaptados.

Existe ainda a Unidade de Reabilitação e Inserção Sócio-Ocupacional, que possui: ateliês com atividades adaptadas; clubes que proporcionam atividades na comunidade; turismo integrado; educação física e musical; e oficinas gerais que fazem adaptação e manutenção de ajudas técnicas e trabalhos de conservação das instalações. Neste espaço, realizei apenas visita às instalações e participei numa sessão do projeto, “Privacidades”, integrado num dos clubes existentes. Naquela sessão ocorreu a discussão, com adolescentes com deficiência, das questões da privacidade e intimidade. Este é um projeto, que no âmbito da saúde escolar, queria criar na minha comunidade, principalmente tendo em conta as suas especificidades que leva a que sejam alvos fáceis no que se refere ao abuso sexual.

Tendo em conta que o rastreio é o primeiro passo para intervir na área do desenvolvimento, é importante que os vários profissionais que contactam com a criança diariamente estejam despidos para esta temática de modo a encaminharem situações desajustadas. Acontecendo que muitas vezes a dificuldade deste encaminhamento prender-se com o “para onde encaminhar?”.

Por esta razão, e olhando os meus parceiros na comunidade, achei ser importante

levar algum contributo do meu percurso realizado até eles e reatar laços após a minha ausência para realização do mestrado. Por isso, aproveitando o eixo da formação do centro, aliado à disponibilidade da enfermeira de referência, e face à possibilidade futura da criação dos enfermeiros de família (e parte dos meus colegas nunca terem realizado saúde infantil) promovi uma ação de formação para os técnicos da educação e saúde, que esclarecesse e introduzisse a importância da realização destes rastreios junto da população infantil do concelho.

Isto foi também ao encontro do desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista, onde o enfermeiro especialista responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade, após o diagnóstico das necessidades formativas, concebendo programas formativos, assim como avalia o impacto da formação.

Foi então promovida e realizada uma ação de formação intitulada “A promoção do desenvolvimento infantil: uma realidade do contexto”, que teve uma assistência de cerca de 15 profissionais, entre educadores (6), técnicos da ELI (1) e da educação especial (2), enfermeiros (5) e técnicos de serviço social (1). Desta surgiram vários esclarecimentos de questões pendentes entre equipas, a discussão de casos que todos conhecíamos, e restabeleceram-se linhas de comunicação a serem utilizadas. Quer os enfermeiros, quer os intervenientes da comunidade educativa, já apelaram a uma segunda formação sobre a escala growingskills, e a enfermeira do centro já se disponibilizou para novos encontros, que agendarei num futuro breve.

Para finalizar, tive a oportunidade de encerrar o meu percurso com a oportunidade de treinar a aplicação da escala GrowingSkills II. Situação facilitada pela enfermeira de referência no meu local de trabalho, após a seleção de crianças acompanhadas no âmbito da vigilância de saúde infantil.

3. AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS: NO PERCURSO DE ENFERMEIRO GENERALISTA A ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Entende-se por enfermeiro especialista o detentor de competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados na área clínica da sua especialidade, proporcionando benefícios para a saúde da população, e contribuindo para o progresso da profissão através do desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem e de uma prática baseada na evidência. (REPE – D.L.n.º161/96, de 4Set.)

Tendo em conta que este relatório surge do processo formativo do MEESIP, torna-se importante olhar para as Competências do 2º ciclo (DL.nº115/2013 de 7 Agosto), que foram aprofundadas. Segundo o documento, este enfermeiro deve: compreender a necessidade de aprofundar os conhecimentos obtidos no nível anterior; aplicar os conhecimentos, a capacidade de compreensão e de resolução de problemas a situações novas, em contextos alargados e multidisciplinares; ter capacidade de lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos; ser capaz de comunicar as suas conclusões, conhecimentos e raciocínios de uma forma clara; desenvolver competências de auto-orientação e autonomia que permita uma aprendizagem continua.

Foi definido pelo Colégio de Especialidade da OE, um perfil de competências comuns e específicas doEESCJ, em 2011.O perfil de competências visa prover um enquadramento regulador para a certificação das competências, assim como comunicar aos cidadãos os padrões de cuidados que podem esperar. Entende-se a competência como “capacidade de mobilizar diversos recursos cognitivos para fazer face a situações singulares” (Perrenoud, 1996), e é fundamental que este mobilizar, integrar e orquestrar os recursos (saber, saber-fazer e atitudes) seja realizado com caráter adaptativo e em situação, na urgência e na incerteza.

Cada domínio de competência integra várias competências, que se subdividem em unidades de competência (UC) - segmento maior da competência, tipicamente representado como uma função major ou papel da profissão –ao que se associam critérios de avaliação.

Para a análise da aquisição das competências no meu percurso de enfermeiro generalista a enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica, guiar-me-ei pela ordem pelas quais as unidades de competências foram organizadas no regulamento proposto pela OE, 2011.

3.1. Competências gerais

O conjunto de competências clínicas especializadas decorre do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais, formulando-se os seguintes domínios de competências: responsabilidade profissional, ética e legal (A); melhoria contínua da qualidade (B); gestão de cuidados (C); desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D) (OE, 2011).

Nas UCs “demonstra tomada de decisão ética” e “suporta a decisão em princípios, valores e normas deontológicas” (A1.1. e A1.2.), desejo evidenciar o contributo deste estágio, para a minha prática, na integração do conceito de parceria dos cuidados. Só este possibilita a seleção da resposta apropriada às necessidades de cada cliente, proporcionando-nos a oportunidade de olhar para o todo em vez da fração, facilitando cuidar das famílias e crianças com necessidades especiais, além do instituído ou “normal” e baseando-nos no funcional e no espetável para as famílias.

Eticamente, torna-se importante a consciência da consequência da nossa intervenção, pelo que devemos tomar as decisões tendo em vista a redução dos stressores do sistema que cuidamos, e de modo a não sermos um stressor agressor extra das linhas de defesa destas famílias e crianças já tão instáveis e vulneráveis. Só com a mobilização destas perspetivas, aliadas ao conhecimento científico e conhecimento experiencial, princípios éticos e deontológicos, conseguimos desenvolver cuidados aos três níveis de intervenção e conseguiremos gerar comportamentos de saúde baseados na individualidade do sistema e que proporcionem o seu bem-estar.

A liderança efetiva dos processos de tomada de decisão ética de maior complexidade (UC-A1.3.), na área de saúde infantil no meu local de trabalho,

concretiza-se no trabalho de consultadoria que tenho de fazer junto das famílias e de outros organismos da comunidade. A experiência adquirida ao cuidar de várias crianças com situações complexas de saúde (como por exemplo situações de cuidados paliativos e grande expressividade da componente cultural) e a análise de várias situações observadas contribuíram para consolidar esta competência.

Ingressar neste estágio, compeliu-me a integrar na minha prática (UC-A1.4.) atividades de avaliação e reflexão dos resultados das tomadas de decisão. Passei a olhar para estas como a resposta que me possibilita manter o meu conhecimento em constante construção. Conhecimentos que ao longo dos estágios, fui partilhando com os profissionais com quem contatei, tanto de forma informal (discussão de ideias e de cuidados) como formal (ações de formação).

Na competência A2, no que se refere à promoção e proteção dos direitos humanos (UC A2.1.) evidencio os direitos da criança. Foi importante refletir sobre estes, assim como promover intervenções nos contextos tendo presente vários documentos que os defendem, sendo alguns exemplos: a declaração universal dos direitos da criança; a carta da criança hospitalizada (1988); a Lei nº 106/2009 referente ao acompanhamento da criança hospitalizada; a Lei nº 147/99 sobre a Proteção de Crianças e Jovens em Perigo; e os despachos 5212/2014 e 14278/2014 relacionados com os produtos de apoio para pessoas com deficiência, entre outros.

O direito de escolha e à autodeterminação, na saúde infantil, é por vezes “ignorado” e “esquecido”, principalmente se falamos de criança portadora de deficiência. É algo a que nós EEESIP devemos estar sensíveis, olhando sempre para criança e família para além das suas limitações. Se os seus direitos forem acautelados, aumentamos o bem-estar da criança e fortalecemos as suas linhas de defesa.

A privacidade das famílias é um aspeto sobre o qual reflito constantemente, nomeadamente no que se refere à visita domiciliária. Para as famílias este é um aspeto muito sensível, podendo trazer inúmeras vantagens, mas podendo também anexar à situação de crise sentimentos de vergonha, medo, culpa e ansiedade. Investir na pesquisa sobre o tema possibilitou ficar mais sensível a esta questão, compreendendo que a nossa ação, se não for adequadamente planeada em parceria, pode ser contraproducente para a família.

Foi, ainda, importante aprender a valorizar o direito da criança a ser criança, de brincar, de agir conforme o seu desenvolvimento independentemente da sua situação de saúde, desenvolvimento, vulnerabilidade ou “desabilidade”.

No que se refere à gestão na equipa das práticas de cuidados que podem comprometer a segurança, a privacidade ou a dignidade do cliente (UC A2.2.), foi importante contatar com protocolos relacionados com a higiene, saúde e segurança das várias instituições, pois reconheço a necessidade de prevenir e identificar práticas de risco. A inexistência de protocolos é uma lacuna no meu contexto de trabalho e o conhecimento adquirido pode ser um contributo para novos projetos.

Passando ao domínio da competência da melhoria da qualidade - B - este é, e deverá ser, uma presença constante em todas as atividades a que nos propusermos. Hoje e futuramente encontra-se bem expressa no meu local de trabalho, pois encontro-me em fase de reformulação do plano de UCC, que integra a saúde infantil de risco, do qual sou a coordenadora. Incorporando a análise dos resultados da avaliação do último plano de intervenção das UCCs (2013), as metas contratualizadas pela ARS no âmbito da saúde infantil (2015), os indicadores de qualidade evidenciados pela OE (2007), e os vários contributos que obtive no meu percurso formativo de mestrado, pretendo elaborar um novo plano com metas que avistem a melhoria da qualidade dos cuidados, quer no meu CS, quer ao nível do ACES. Neste nível integrei recentemente um grupo de trabalho com vários enfermeiros especialistas de saúde infantil, que pretendem, a uniformização de cuidados e a criação dum padrão documental comum, e o aumento da qualidade dos cuidados prestados a este nível.

Visando o desenvolvimento deste domínio, propus-me acompanhar equipas com dinâmicas similares às que reproduzo no meu contexto; equipas com projetos de referência nacional e já sedimentados na comunidade. Isto, possibilitou-me contatar com normas, protocolos, evidência científica, indicadores, estratégias organizacionais potenciadoras desta qualidade. Estas experiências possibilitaram-me um novo olhar sobre o meu contexto de trabalho, ajudando-me a estabelecer prioridades de intervenção e a selecionar de estratégias precursoras da melhoria de cuidados. Da reflexão até ao momento, e tendo em conta que a minha UCC só detém enfermeiros, torna-se importante mudar o grupo alvo acompanhado: da

população com problemas ambientais e sociais para a população com necessidades de saúde especiais, de promoção do desenvolvimento infantil e de promoção da parentalidade.

Ter contactado com contextos de grande diversidade cultural possibilitou-me amadurecer a UC-B3.1., que nos fala de promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo. Considero que estes aspetos se congregam na importância de estarmos atentos à individualidade do nosso sistema e nos cuidados face aos três níveis de intervenção, reforçando e restaurando as suas linhas de defesa. Só mobilizando esta competência, criamos um ambiente propício à mudança de comportamentos de saúde de forma coesa e respeitando a filosofia dos cuidados centrados na família.

Evidencio, ainda, a riqueza de oportunidades proporcionadas pelos contextos singulares - UCIN, urgência, internamento, domicílio, ... - de gerir o ambiente, adequando-o a cada cliente tão particular - criança e família- e tão diversificado- desde o RN prematuro ao adolescente. Isto implica uma grande flexibilidade dos profissionais, e um olhar atento dos EEESIP à adequação do ambiente a cada cliente.

A UC gestão do risco das unidades funcionais (UC-B3.2.), obriga-me a uma visão mais alargada. Trabalhando na comunidade, os meus *settings* de intervenção possuem uma especificidade diferente das unidades de cuidados com um espaço físico único e limitado, implicando uma articulação e gestão de recursos um pouco diferente, e onde a elaboração dos projetos deve ser bem refletida. Torna-se importante providenciar recursos adequados à prestação de cuidados em contexto de escola e de domicílio, prevenir riscos ambientais para as CNE desses contextos, colaborar na elaboração de planos de manutenção de instalações, materiais e equipamentos e colaborar de elaboração de planos de emergência.

No domínio da gestão dos cuidados (C), dei, e continuo a dar, vários passos importantes. Para além da integração no grupo de enfermeiros especialistas de saúde infantil do meu ACES, antevê-se que com a chegada da figura do enfermeiro de família, que irei assumir atividades referentes a esta competência, no que se refere à gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem da equipa garantindo a segurança e qualidade das tarefas.

Visando o critério de avaliação, ao colaborar nas decisões da equipa multiprofissional, tive a oportunidade de participar em várias reuniões de equipa, no estágio, participando com os meus conhecimentos nas tomadas de decisão necessárias. Também a partilha do meu conhecimento experiencial do contexto comunitário foi uma mais-valia para os processos de tomada de decisão das equipas, essencialmente nos aspetos referentes ao regresso a casa e articulação com os recursos da comunidade. O contato com as várias áreas disciplinares que intervêm junto da criança e família possibilitou-me absorver aspetos da linguagem e metodologias de intervenção específicas de cada disciplina, sendo uma mais-valia quando integro grupos com essas características, que existem no meu contexto de trabalho, como a ELI.

Quanto à UC-C2., adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados, penso que terei oportunidade de desenvolver esta competência futuramente no meu contexto de trabalho, com a reorganização dos CSP. Nos contextos de estágio, tive oportunidade de observar e analisar estes processos, verificando que o grande motor de evolução dos serviços pode ser constituído por projetos criados pelos enfermeiros especialistas assim como a disponibilidades das chefias em os acolher.

O último domínio de competências gerais refere-se ao desenvolvimento das aprendizagens profissionais (D). As reflexões escritas realizadas, assim como as reflexões pessoais diárias, cujos conhecimentos procurei sintetizar e dar relevo nos capítulos anteriores, foram as atividades que mais contribuíram para a aquisição destas competências. Estas possibilitaram deter uma maior consciência de mim enquanto pessoa e enfermeira, e dos papéis que desempenho junto das crianças e família. Sinto que construí ferramentas que me possibilitam gerir respostas, de elevada adaptabilidade individual e organizacional, de forma mais coesa e fundamentada.

No que se refere a uma praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento (C-D2), tive a possibilidade de ser facilitadora da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da promoção do desenvolvimento infantil, quer no contexto hospitalar que contatei - com a elaboração da ação "Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da

parentalidade”- quer junto da equipa multidisciplinar no meu concelho – com a ação de formação “A promoção do desenvolvimento infantil: Uma realidade do contexto”.

De modo a suportar a prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade, utilizei várias vezes as bases de dados científicas para construção do meu conhecimento, e para explorar assuntos que fui sintetizando em vários documentos em anexo. Aumentei e aprofundei os meus conhecimentos de enfermagem mobilizando novos modelos, assim como o conhecimento de outras disciplinas que contribuem para a prática especializada. Rentabilizando as oportunidades de aprendizagem, frequentei ações de formação nos diversos contextos que me permitiram este aprofundamento dos conhecimentos. Ações com temas diversificados, e relacionados essencialmente com a temática do meu projeto - desenvolvimento infantil e bem-estar da criança e família -, como o: “Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento”; “Suicídio na adolescência”; “Maus tratos na infância e adolescência”; e “Projeto Baclofen”.

3.2. Competências específicas

Segundo o Regulamento n.º 123/2011, da OE, oEESCJ “utiliza um modelo conceptual centrado na criança e família”. Trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre para promover o mais elevado estado de saúde possível.

a performance como especialista traduz-se na prestação de cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e suas famílias, procurando responder globalmente ao “mundo” da criança bem como trabalhar no sentido de remover barreiras e incorporar instrumentos de custo efetivo e gestão da segurança do cliente (Kelly *et al*, 2007 in OE 2011).

A primeira competência específica do EESIP refere-se à assistência da criança e do jovem com a família, na maximização da sua saúde - C- E1.

Para desenvolver a UC E1.1 – “implementa e gere um plano de saúde promotor da

parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” - foi importante o suporte dos modelos de enfermagem adotados, como o de Neuman que integra na prestação de cuidados o conceito de bem-estar, que só foi conseguido com a adoção de estratégias como a negociação da participação no cuidar. O modelo de Nola Pender, ganha expressão nesta UC, onde nas minhas atividades procurei oportunidades de promover a adoção de comportamentos potenciadores de saúde, fomentei estratégias motivadoras que possibilitaram a assunção dos papéis em saúde por parte dos clientes, proporcionei conhecimento e aprendizagem de habilidades a estes facilitando a gestão dos processos de saúde/doença, realizando sempre um treino de adequação da comunicação através de técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento.

Procurei no meu percurso novos instrumentos de avaliação da estrutura e do contexto do sistema familiar, mas verifiquei que são utilizados os mesmos que eu já trabalho, como o genograma, sendo que no meu contexto utilizo ainda o ecomapa.

Foi importante ter estabelecido redes de recursos de suporte à criança e ao jovem e família com necessidades de cuidados. Mantenho contacto com vários enfermeiros de referência que me acompanharam neste percurso, estabeleci novas linhas de comunicação com os profissionais do hospital que fornece o apoio de pediatria ao CS onde trabalho, inclusive com as consultas de desenvolvimento deste, assim como o centro de apoio à deficiência – onde já se estabeleceu protocolo entre as instituições, possibilitando a formação em desenvolvimento infantil e aplicação de escalas de desenvolvimento a vários profissionais do meu contexto de trabalho multiprofissional.

Os contextos de estágio facilitaram-me aprendizagens importantes referentes ao apoio da inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais, sendo estas, muitas vezes, as crianças com necessidades de saúde especiais de quem tive a oportunidade de cuidar.

No meu contexto de trabalho tenho o privilégio de atuar essencialmente junto da criança saudável, e um dos grandes contributos deste estágio foi a possibilidade de realizar cuidados à criança com doença aguda e suas famílias. Prestar cuidados à família e à criança com situações de doença comuns desta etapa (afeções respiratórias, diabetes inaugural, afeções cutâneas, crianças submetidas a

amigdalectomia, alterações de desenvolvimento) possibilitou construir um corpo de conhecimentos que mobilizo diariamente no CS, desde o diagnóstico, às orientações, à articulação com outros profissionais e ao planeamento de cuidados no regresso a casa de uma criança e família hospitalizada. O descrito, refere-se à UC E1.2, que foi desenvolvida essencialmente nos contextos de UCIN, internamento e urgência.

Por trabalhar com pouco suporte clínico, precipitado pelo afastamento geográfico dos centros médicos especializados e a dificuldade de acesso da população de quem cuido a estes centros, foi importante treinar esta UC. Melhorei no diagnóstico e intervenção, o que me possibilita dar uma resposta mais atempada, incrementada com maior nível de conhecimentos, e menos receios, traduzindo-se em ganhos em saúde da população.

No que se refere aos maus tratos infantis, e assumindo-se estes como fatores de risco ambiental do desenvolvimento infantil e do bem-estar do sistema familiar e da criança, era minha intenção contactar com a equipa do núcleo hospitalar de maus tratos, do hospital de referência do meu CS, mas tal não foi possível. No entanto, tive a possibilidade de aprofundar conhecimentos sobre o tema, pela participação numa formação facultada pela sua unidade de pediatria. Possibilitou-me a visão das tendências de maus tratos da zona onde trabalho, fez-me ficar atenta a sinais que passam habitualmente despercebidos e possibilitou adquirir conhecimentos sobre a intervenção imediata em situações específicas como o abuso sexual. Retenho como estratégias importantes de intervenção a adequação da comunicação desde a escuta, ausência de julgamentos, capacidade de estar presente sem ser intrusivo, capacidade de dar informação útil e transmitir apoio para que a criança se sinta protegida.

Finalizando esta competência, é ainda relevante evidenciar a importância do modelo da Nola Pender para o desenvolvimento desta UC, no que se refere à avaliação de conhecimentos e comportamentos da criança e do jovem e família relativos à saúde e subsequente facilitação da aquisição de conhecimentos nesse âmbito. Apesar de nem sempre ter dado o realce a este modelo nas reflexões realizadas, este esteve sempre presente nos vários contextos, e é uma das grandes áreas de relevo em que a enfermagem deve investir.

Dentro do grande grupo populacional que o meu projeto pretendia abarcar - crianças com compromisso de desenvolvimento infantil ou risco deste ocorrer – existem várias crianças com necessidades de saúde especiais que implicam a prestação de cuidados de particular exigência (C-E.2).

Tive a possibilidade de treinar a destreza de triagem de situações urgentes, assim como intervir nestas. Reconheço a utilidade dos protocolos de serviço que me possibilitaram ter brevidade na resposta às crianças, e a consulta de evidência científica sobre vários temas que se cruzaram no meu caminho e sobre a qual tive oportunidade de refletir. Principalmente na questão em que a criança, mesmo no serviço diferenciado, não deixa de ser criança com especificidades diferentes consoante o seu desenvolvimento.

Não tive a oportunidade de intervir em situação de emergência, no entanto tive a necessidade de aumentar os meus conhecimentos relativos ao tema e pesquisar sobre suporte básico de vida, entre outros aspetos relacionados. Isto porque, no acompanhamento da equipa de apoio no domicílio é muito importante ter estes conhecimentos sedimentados para dar uma resposta imediata, em situações que podem decorrer de técnicas realizadas como a cinesiterapia, a tosse assistida ou mesmo a aspiração de secreções, e onde não existe o suporte de outros profissionais. Aqui pude intervir essencialmente no ensino aos cuidadores, em aspetos como o engasgamento ou dificuldade respiratória, tão comuns nas crianças dependentes de tecnologia.

Quanto ao luto, achei interessantes dois projetos com que contatei: “Luto na UCIN” e visitas da equipa móvel de apoio ao luto, criados pelas equipas de enfermagem, que sentiram a necessidade de delinear estratégias de ajuda ao cuidar com dignidade destas familiares onde a morte precoce pode ser um pronúncio anunciado. Em estágio, acompanhei três situações de luto: duas em contexto de UCIN – um RN prematuro, de muito baixo peso, com hemorragia intraventricular cujos pais, de cultura indiana, se encontravam em fase de negação e revolta (na sua cultura, a morte de um filho é presságio de castigo karmico) e outra situação relativa a um gêmeo sobrevivente onde o luto paterno não estava resolvido (alvo de reflexão escrita, e que se encontra em anexo) - e uma situação de morte anunciada de uma criança apoiada no centro de apoio à deficiência, e que se encontra na comunidade

com o apoio e articulação de várias instituições. O que retiro desta experiência para o EESIP, é a importância da promoção do conforto e do conhecimento sobre a intervenção nas fases de luto, o abstermo-nos de julgamentos e o respeito pela dor e pelas opções da família e criança.

No meu local de trabalho, torna-se importante pensar em estratégias de intervenção junto destas crianças e famílias (pais e irmãos). Identifico, também, como necessidade, criar linhas de intervenção de apoio ao luto da criança face à morte dos progenitores, que é uma situação mais comum, e na qual os profissionais têm igualmente dificuldade em intervir.

No que se refere à gestão da dor e do bem-estar da criança e do jovem (UC - E2.2), esta foi uma competência desenvolvida transversalmente em todos os contextos. Das várias escalas aprovadas pela DGS sobre a avaliação da dor, e descritas nas circulares emitidas, poucas tinha utilizado e raramente em crianças pois no meu local de trabalho a dor, nesta faixa etária, é uma realidade pouco presente. Tive oportunidade de treinar a aplicação de várias, desde os RN até às crianças capazes de autoavaliarem a sua dor. A utilização das medidas não farmacológicas descritas pelo manual orientador de boas práticas da OE foram estratégias muito usadas ao longo do meu percurso. Algo que considero extremamente positivo foi a partilha de experiências com os EEESIP sobre as medidas de atuação descritas na evidência científica e protocolos existentes em cada contexto. O desenvolvimento desta competência, com a realização de cuidados não traumáticos possibilita-me ser um interveniente ativo na redução do impacto no stressor dor que frequentemente afeta a criança e a família, também no CS.

Tive oportunidade de conhecer e contactar com crianças com doenças raras (UC- E2.3), nos contextos de centros de desenvolvimento e apoio à deficiência. Realizei a observação do trabalho das equipas multidisciplinares, onde a intervenção de todos é realizada de forma articulada. O enfermeiro intervém, principalmente, integrando a perspetiva da família no plano de cuidados e no aconselhamento e orientação dos pais no sistema e nos cuidados à criança.

Ter desenvolvido um estágio recheado de contato com as respostas existentes das áreas da saúde e educação possibilitou-me conhecer respostas técnicas e terapias alternativas (UC- E2.4) que desconhecia e que emergem cada vez mais na

comunidade como: hipoterapia, hidroterapia, snoezelen. Possuindo eu formação em terapias complementares, como é o caso do Reiki, cuja evidência científica comprova os seus benefícios, sendo a sua utilização aprovada pela DGS e pela OE, espero que estas sejam áreas que em anos futuros se desenvolvam nos sistemas nacionais de saúde e que a enfermagem as possa abraçar.

Pela realidade do meu contexto de trabalho e a natureza do meu projeto foi-me possibilitada a seleção das crianças a quem prestei cuidados, tendo esta recaído essencialmente na criança e no jovem e família em situações de crise devido à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade. Para a promoção de mecanismos de adaptação (UC- E2.5), a pesquisa bibliográfica de estratégias de intervenção foi essencial, pois cada criança e cada família são únicas com os seus métodos singulares de adaptação à incapacidade e deficiência, e a intervenção adequada num sistema pode não ser a adequada para outro semelhante. Só com o apoio dos dois modelos de enfermagem selecionados, e um quadro teórico consistente consegui desenvolver esta competência. No entanto, sei que é um percurso de crescimento que se continuará a desenrolar, principalmente quando pretendo criar e implementar no meu local de trabalho novos projetos dirigidos a estes grupos populacionais.

A última competência enunciada pelo regulamento orientador desta reflexão refere-se à prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e do desenvolvimento da criança e do jovem - C-E3. Esta é uma competência sobre a qual já tinha alguns conhecimentos, considerando-a das mais importantes na área de CSP. Sendo uma área em que o enfermeiro pode realizar um trabalho de extrema importância, ao nível da prevenção primária (orientações antecipatórias, promoção da parentalidade), prevenção secundária (detecção e rastreio de desenvolvimento com escalas adequadas, criação de estratégias de reverter ou atenuar a alteração detetada e articulação com os profissionais adequados), ou mesmo prevenção terciária (promoção da funcionalidade na criança, promoção dos processos de normalização das famílias de crianças com necessidades de saúde especiais).

Investi na aquisição de conhecimentos sobre desenvolvimento infantil, treinei-me na aplicação de novas ferramentas para a sua avaliação e o seu rastreio, absorvi

conhecimentos de outras áreas específicas - como terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia – treinei a promoção desse desenvolvimento junto das famílias, partilhei com os colegas estratégias de o fazer nos nossos cuidados, e aprendi a importância de potenciar a funcionalidade e os processos de normalização das famílias e das crianças com situações específicas e complexas de saúde.

Nos vários contextos em que estagiei, o enfermeiro é elemento integrante da equipa multidisciplinar, e o seu papel passa essencialmente pela triagem das necessidades gerais da criança e família, promoção de comportamentos saudáveis, encaminhamento para os vários profissionais e acompanhamento do seu percurso dentro da instituição, sendo o “Keyworker” (termo referenciado por vários autores e abordado no capítulo anterior) sobre o qual se concentra a informação dos vários profissionais. Para além de treinar e analisar esta perspetiva, tive também a necessidade de partilhar ideias e conhecimentos com os vários profissionais das equipas. Trabalhando muito sozinha no CS, torna-se importante no 1º rastreio, que Bellman, Lingam, Aukett(2003) referem no seu modelo de intervenção, saber avaliar corretamente as várias áreas do desenvolvimento, possibilitando um encaminhamento adequado e que promova a criação de uma resposta atempada às necessidades detetadas. Acredito que este foi dos grandes contributos que levo para o meu contexto de trabalho.

Foi importante ter passado a integrar, nos cuidados realizados, as orientações antecipatórias aos pais e família, pois são eles que mais tempo estão com a criança. Esta ação possibilita para além de potenciar o harmonioso desenvolvimento infantil, potenciar a parentalidade. Como referido no título de umas das ações que realizei, a promoção do desenvolvimento infantil é como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade, em que o EESIP deve investir.

A promoção da parentalidade em contextos como a ucín adquire uma evidência especial no planeamento de cuidados pela especificidade da situação das crianças e famílias internadas. Foi útil compreender as dinâmicas deste contexto, que se assumem muitas vezes como fatores de stress do sistema familiar, e mesmo do sistema criança, podendo adquirir expressões positivas ou negativas também consoante o trabalho realizado pela equipa junto destes. A promoção da parentalidade e da vinculação são processos a que no CS tenho de continuar a dar

resposta após os momentos de “alta clínica”. Ter tido acesso ao conhecimento experiencial e teórico sobre as influências e vivências das famílias neste contexto facilitam-me agora uma melhor avaliação destes processos assim como do planeamento de ações de enfermagem que os facilitem, como: a promoção do comportamento interativo (comunicar e brincar com a criança), do contacto físico pais/RN (contato pele com pele, massagem), e da amamentação.

A parentalidade adquire igualmente contornos específicos quando falamos das crianças com necessidades especiais, pois, os processos pela qual se dá e como se constrói segue percursos não comuns, com tarefas muitas vezes mais exigentes. Faz parte do trabalho do EESIP estar atento e presente, sabendo gerir os espaços e distâncias juntos destes, assumindo-se como um apoio efetivo a estas famílias únicas, que se encontram envoltas em processos de sofrimento, também únicos e difíceis de descortinar.

A negociação e parceria ganham uma nova amplitude, pois os pais são os grandes especialistas nos seus filhos, e foi importante treinar a capacidade de escuta e integrar a perspetiva dos pais nos processos de decisão clínica sobre a prestação de cuidados ao RN e à criança. Só assim a intervenção do enfermeiro pode agir como elemento potenciador da reconstituição do sistema familiar e não como agressor do mesmo.

Comunicar com a criança e a família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (U-E3.3) era uma competência que no autodiagnóstico tinha avaliado como com “bastantes conhecimentos mas podendo sempre melhorar”, e na realidade foi das que mais treinei e mais conhecimentos adquiri. A comunicação e adaptação desta à criança de quem cuidamos é muito importante para realmente as escutar. Partilhar a discussão sobre a adaptação da comunicação e a prestação de cuidados face ao estágio de desenvolvimento infantil foi para mim um trabalho constante. Adquiriu maior expressividade num momento formativo que realizei sobre o tema junto dos enfermeiros do internamento e urgência pediátrica do hospital de referência que as crianças do meu CS frequentam, tendo sido útil a partilha dos vários enfermeiros, especialista e generalistas, na discussão de estratégias de comunicação com a criança, e acredito que pode ter sido um alerta e um relembrar que potenciará a melhoria de cuidados da equipa.

Tive a oportunidade de aprender novas formas de comunicação, com a utilização de sistemas de comunicação alternativa e aumentativa com os quais nunca tinha tido contato. Possibilitou-me conversar, brincar e interagir com crianças com dificuldades neste campo - por exemplo com paralisia cerebral - e desmistificar ansiedades e medos, que temos mesmo como profissionais.

A questão cultural é uma questão a que sou sensível na prestação de cuidados, e foi interessante contactar com a grande panóplia de culturas, que os contextos da capital me ofereceram. As minhas experiências pessoais positivas no contato com estes grupos, ajudam-me a não ter “pré-conceitos” como o existente em alguns grandes núcleos.

Quanto à última UC, referente à promoção da autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde (UC-E3.4), tive 3 oportunidades que contribuíram para o desenvolvimento desta competência, num contexto não comum para mim. No internamento cuidei: de uma jovem com diabetes descompensada em fase de revolta e negação com necessidade de expressar as suas emoções e de se adaptar à adolescência conjugada com uma doença crónica que implica alterações na sua autoimagem; uma jovem que vive um processo de adaptação à surdez unilateral (fruto de um processo agudo) com síndrome vertiginoso que a levou à necessidade de readaptação dos processos de autonomia nos seus cuidados básicos, assim como na autoimagem (penso na zona da face). No SUUm jovem que deu entrada por suspeita de tentativa de suicídio com toma de paracetamol, não confirmada, pois após trabalho de escuta e relação empática compreendeu-se que fora apenas uma tentativa de supressão de dor (jovem com tumor cerebral e mau controlo da dor).

Estas situações possibilitaram pôr em prática conhecimentos que já possuía e aprofundar estratégias de facilitação da comunicação expressiva de emoções e no reforço da imagem corporal positiva. No entanto, tive de alargar conhecimentos face à adoção de comportamentos saudáveis e negociação do contrato de saúde com os adolescentes que estão a viver processos de adaptação a problemas crónicos de saúde, em que o reforço do incentivo da tomada de decisão responsável face a essa problemática pode influenciar a sobrevivência destes.

4. NOTA CONCLUSIVA E PROJETOS FUTUROS

“Não é o desafio que define o que somos nem o que somos capazes de fazer.
O que nos define é o modo como enfrentamos o desafio: podemos deitar fogo
às ruínas, ou construir um caminho através delas...” (Bach, 2002).

Chegou o momento do percurso em que mais uma etapa se conclui e novos desafios surgem no horizonte. Muitos foram os conhecimentos adquiridos tanto da evidência científica como do conhecimento experiencial partilhado pelos peritos que se cruzaram no meu percurso. Assim como várias foram as competências adquiridas no âmbito da especialidade de saúde infantil e pediátrica.

Realizei e participei em cuidados de enfermagem baseados na individualidade da criança e da família, sempre tendo em vista a resposta às necessidades por si identificadas, englobando-os no processo de responsabilização pela sua saúde. Estiveram sempre presentes princípios como a parceria, a colaboração, direito à informação e respeito pela dignidade das famílias, assim como a noção de cuidados não traumáticos, promoção da parentalidade e vinculação, e importância da definição do papel do enfermeiro em pediatria.

Com o apoio dos objetivos delineados e tendo em conta o bem-estar do sistema criança e família, foi possível não perder de vista o tema da promoção do desenvolvimento infantil, da maximização da funcionalidade da criança, do apoio à família nos mecanismos de *coping* normalização, e da orientação e formação da família no que se refere às competências que lhe estão inerentes.

Torna-se agora evidente após este percurso a necessidade de delinear estratégias de intervenção, baseada em modelos validados no âmbito da promoção do desenvolvimento infantil, que abarquem um rastreio de desenvolvimento cuidado, o mapeamento de recursos de encaminhamento disponíveis, a construção de linhas de articulação entre os vários serviços cuidadores, e na criação de respostas.

Concluído, mas retomando ao ponto de partida, é importante os enfermeiros especialistas de saúde infantil e pediátrica assumirem o seu papel de promotores do desenvolvimento infantil, junto de todas as famílias e crianças, e essencialmente daquelas que possuem um compromisso ou risco de desenvolvimento. Devem

aprender a desempenhá-lo em todos os contextos de prestação de cuidados, desde os mais específicos como UCIN, internamento, consultas de desenvolvimento e de reabilitação da criança, até aos contextos domiciliários e comunitários. Sendo ainda importante, ter consciência da importância da visão dos CCF no planeamento dos cuidados, e que este pode ser o seu grande contributo quando integrando equipas multidisciplinares, interdisciplinares ou transdisciplinares.

Após algum tempo de ausência das minhas funções devido à frequência do mestrado, é tempo de regressar criar novos caminhos e agir. Pois como refere o autor do pensamento descrito no início do capítulo, Bach (2002), “aprender é descobrir o que já sabes, agir é demonstrar o que sabes...”, e chegou esse momento. Várias considerações sobre projetos futuros foram tecidas ao longo do relatório, pelo que pretendo de seguida sintetizá-las.

Acho importante para a minha prática manter a atividade de reflexão sobre os processos de tomada de decisão, pois esta é o motor que permite manter um crescimento constante. Estas reflexões poderão ser partilhadas com colegas de referência da saúde infantil e saúde mental.

O estágio na unidade de móvel do serviço de pneumologia deixou-me a vontade de apostar na formação sobre reabilitação da função respiratória. Com a aquisição de conhecimento e treino poderia apoiar crianças e famílias, evitando muitas vezes idas a urgência e internamentos desnecessários. Outra área que gostaria de apostar relaciona-se com as terapias alternativas, que a OMS e a OE consideram como respostas válidas.

No meu local de trabalho, após o término do MEESIP, assumirei a coordenação do programa de saúde infantil, ficando responsável pela sua monitorização e pela definição de estratégias para cumprimento dos objetivos contratualizados.

Com a integração da figura do enfermeiro de família nos CSP, fui convidada a elaborar um projeto para integração dos colegas nesta área (pois dos 6 enfermeiros apenas 2 tem experiência em saúde infantil). Este terá de ser assente nas necessidades individuais de cada colega, e num programa de formação que integre os pilares da filosofia dos cuidados pediátricos.

Quanto à vigilância de saúde infantil, atualmente desenvolve-se segundo o PNSIJ e

utiliza-se a escala de Mary Sheridan. Com o meu percurso será útil o conhecimento desenvolvido sobre escalas, como a GrowingSkills, que poderá integrar as consultas de vigilância quando a aplicação da primeira deixar levantar alguma dúvida, sendo uma mais-valia na adequação do encaminhamento de cada situação.

Os cuidados antecipatórios é um aspeto a investir, pois com a redução do número de consultas, prevista no PNSCJ 2012, os pais ficam com menos apoio, e investir em ações como ceder um folheto relativo ao desenvolvimento infantil, pode ser útil.

Ao nível da assistência à criança no CS, na área curativa, torna-se imperativo a formação dos colegas sobre cuidados não traumáticos, monitorização da dor, e uso de escalas apropriadas. Apesar dos enfermeiros serem sensíveis a esta população, com os conhecimentos certos realizaremos cuidados de maior qualidade.

Quanto aos cuidados interdependentes, torna-se importante a revisão de protocolos que orientem as nossas práticas. A sua revisão é um trabalho em que poderei participar como o apoio de grupos criados no ACES e nos quais me integrarei.

No ACES, reuniu-se, pela primeira vez em março 2015, o grupo de enfermeiros especialistas de saúde infantil e pediatria, grupo que irei integrar brevemente. Participarei na elaboração de normas e protocolos relacionados com a promoção da vigilância da saúde infantil, e este será um novo grande desafio que desejo abraçar.

A articulação fomentada com o centro hospitalar abriu-me portas para a possibilidade da frequência na formação promovida pela unidade de pediatria, assim como na agilização do encaminhamento entre as instituições. A articulação como o centro de reabilitação prevê, num futuro breve, uma segunda ação de formação dos profissionais da equipa transdisciplinar na área do desenvolvimento infantil.

A reformulação do plano da UCC que integro, é igualmente um projeto futuro desafiante. O meu percurso de estágio fez-me tecer algumas reflexões que levam à necessidade de mudar as linhas orientadoras do plano, agilizar os recursos existentes para respostas efetivas, e que obtenham o apoio da chefia. Torna-se importante passar a dar relevo às crianças com necessidades de saúde especiais, com risco e compromisso do desenvolvimento, tendo em vista a sua integração efetiva no domicílio, nos contextos escolares e na comunidade.

Como primeiro eixo deste plano, deverá surgir o diagnóstico de situação da realidade do contexto, tanto sobre a prevalência das situações existentes, como sobre as respostas na comunidade e dos serviços. Só depois poderá ser delineado um plano com respostas adequadas às necessidades encontradas.

Reintegrar-me na ELI faz parte deste plano. Com as competências adquiridas, serei uma mais-valia para a equipa multidisciplinar, na avaliação e triagem, assim como no planeamento da intervenção adequada à criança e família. À semelhança do observado em algumas equipas, falta a esta a visão do enfermeiro, que traga para o planeamento a perspetiva da família que nem sempre é defendida.

Este plano deverá ser também sensível às questões do luto. Nem sempre a resposta à criança que perdeu o pai/mãe ou irmão é acautelada, observando-se mais tarde crianças com alterações de comportamento e situações de luto não resolvidas que podem comprometer o seu desenvolvimento.

A visitação domiciliária é uma questão sensível, e a pesquisa da evidência científica apresenta vantagens mas também fragilidades desta estratégia de intervenção. No entanto é consensual aos seus preceitos, esta informação poderá ser divulgada junto dos vários profissionais como os procedimentos a respeitar.

Na saúde escolar e motivada pelo projeto que tive oportunidade de conhecer no centro de reabilitação, pretendo criar um projeto de promoção da sexualidade saudável junto das crianças e adolescentes com necessidades de saúde e educativas especiais, pois é uma população em que os dados epidemiológicos demonstram a sua maior vulnerabilidade para situações de abuso sexual.

Por fim, seria interessante criar grupos de apoio de crianças e famílias com doença crónica, onde os intervenientes partilhassem experiências, potencializando os processos de normalização de outras famílias.

Concluindo, seja “deitando fogo às ruínas, ou construindo um caminho através delas...”, vários serão os desafios que me ajudarão a trilhar caminhos rumo a cuidados de qualidade para as famílias e crianças do meu CS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aragonez, C. (2010). *Programa de Educação para Saúde Desenvolvimento e Estimulação Infantil*. Dissertação de Mestrado não publicado: Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto
- Bárcia, S. Verissimo, M. (2010). A importância da massagem do bebé para as atitudes face à maternidade. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 11(2). 271-281
- Bellman, M. Lingam, S. Aukett, A. (2003). *SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil, Manual Técnico*. Lisboa: Coleção Diagnostico Psicológico.
- Bellman, M. Lingam, S. Aukett, A. (2003). *SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil, Manual do Utilizador*. Lisboa: Coleção Diagnostico Psicológico.
- Benner, P (1991). *De iniciado a perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto
- Brazelton, T. (1995). *O grande livro da criança – Desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. Lisboa: Editorial Presença
- Brazelton, T. e Cramer, B. (2004). *A relação mais precoce – os pais, os bebés e a interacção precoce* (4ª reimpressão). Lisboa: Terramar
- Brazelton, T & Sparrow, J (2010). *A criança dos 3 aos 6 anos – o desenvolvimento emocional e do comportamento* (5ª edição). Lisboa: Editorial Presença
- Cohen, E. Friedman, J. Nicholas, D. Adams, S. Rosenbaum, P (2008). A Home for Medically Complex Children: The Role of Hospital Programs. *Journal for Healthcare Quality*. Vol. 30 (3). pp. 7–15
- Decreto de Lei nº 101/2006 de 6 de Junho (2006). *Cria a Rede nacional de cuidados continuados integrados*
- Decreto de Lei nº 115/2013 de 7 Agosto (2013). *Competências do 2º ciclo de estudos*
- Despacho 5212/2014 de 11 de Abril (2014). *Procedimentos das entidades prescritoras e financiadoras de produtos de apoio para pessoas com deficiência*. Diário da Republica II Série (nº. 72). 10145-8
- Despacho 5212/2014 de 11 de Abril (2014). *Lista de produtos de apoio para pessoas*

com deficiência. Diário da Republica II Série (nº. 229). 29643-43

Direção Geral de Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Circular nº 014/2010 (14/12/2012). Lisboa: DGS

Direção Geral de Saúde (2011). *Maus tratos em crianças e jovens - Guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção*. Lisboa: DGS

Direção Geral de Saúde (2012). *Programa Nacional Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: DGS

Freitas (sd) – *Aos olhos de uma criança*. Acedido a 14-02-2014. Disponível em:<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos/enfermeiros/AosOlhosdeUmaCrianca,ReginaFreitas,EnfermeiraEspecialistaemSaudeInfantilePediatria.pdf>

Gardner. M. (2005) Outcomes in Children Experiencing Neurologic Insults as Preterm Neonates. *Pediatric nursing*. Nov-Dec 2005. Vol. 31 (6). 448-456

George, J. (2000). *Teorias de Enfermagem – Os fundamentos à prática profissional* (4ª Edição). Porto Alegre: Artmed Editora

Hewitt-Taylor J (2005) Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard*. Vol19(42). Pp 41-47

Hockenberry & Wilson (2014). *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição ed.). Loures: Lusociência.

Instituto de Apoio à Criança (2006). *A Dor na Criança – atendimento de crianças e jovens nos Centros de Saúde*. Lisboa: IAC

Instituto de Apoio à Criança (2009). *Carta da Criança Hospitalizada*. Lisboa: IAC

Jasen, Santos e Favero (2010) Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 31(2). Porto Alegre. Pp 247-253

Kenny, J. and Corkin, D. (2013). A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nursing children and young people*. Nov. 2013. Vol 25 (9). 22-25

Law, J. McCann, D. & O'May, F (2011). Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*. Vol67(12). Pp 2551–2560

Lei nº 106/2009 de 14 de Setembro (2009). *Acompanhamento familiar em internamento hospitalar*. Diário da República I Série (nº. 178). 6254-5

Lei nº111/2009 de 16 de Setembro (2009). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Diário da República I Série. 6528-50

Lourenço, I. (2008). Promoção do bem-estar do recém-nascido. *Boletim Informativo do Hospital de Nossa Senhora do Rosário, EPE*. n.º 24. Boletim de notícias: Barreiro

Matos, P. (2009). Perturbações do desenvolvimento infantil conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* (25). 669-676

Miller, C., Burklow, K., Santoro, K., Kirby, E., Manson, D., & Rudolph, C. (2001). An interdisciplinary team approach to the management of pediatric feeding and swallowing disorders. (Copyright, Ed.) *Children's Health Care*, 30 (3), pp. 2001-218.

Moraes, J. &Cabra, I. (2012). The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 20(2): 282-288

Neuman, B. e Fawcett, J. (2011). *The Neuman Systems Model* (fifth edition). Upper Saddle River: Pearson Health Science

Ordem dos enfermeiros (2007). Resumo mínimo de dados e core de indicadores de enfermagem para o repositório central de dados. Lisboa: OE

Ordem dos enfermeiros (2010). Guia Orientador de Boa Prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – promover o desenvolvimento infantil na criança. Cadernos da OE, série 1 (nº.3). Lisboa: OE

Ordem dos enfermeiros (2011). *Caderno Temático-Modelo de Desenvolvimento Profissional – Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem*. Lisboa: OE

Ordem dos enfermeiros (2012). Parecer sobre “ Formação sobre massagem para pais com os filhos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais”. MCEESIP: Parecer n.º 6 / 2012. Lisboa: OE

Ordem dos enfermeiros (2013). Guia Orientador de Boa Prática – estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. Cadernos da OE, série 1 (nº.6). Lisboa: OE

OMS (2005). *Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da aidpi*. PanAmericanHealthOrganization: Washington

Papenfus, H., & Bryan, A. (1998). Nurses' Involvement in Interdisciplinary Team Evaluations: Incorporating the Family Perspective into Child Assessment. *Journal of School Health*. Vol. 68 (nº. 5). 184-9

Pearson, A. & Vaughan, B. (1992) *O modelo tradicional para o exercício de enfermagem*. Lisboa: ACEPS

Pender, N. [et al.] – *Health Promotion in Nursing Practice*. 4ª Ed. New Jersey: Prentice Hall, 2002. 340 p. ISBN 0-13-031950-3.

Pinto, M. (2008). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* (25). 677-687

Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, série 2, nº 35.

Regulamento nº 123/2011 - Ordem dos Enfermeiros (2011). Competências Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil. *Diário da República*, série 2, nº 35. 8653-8656

Samwell, B (2012). From hospital to home: journey of a child with complex care needs. *Nursing Children and Young People*. Vol 24 (2). Pp 14-19

Santos, A. (2011). Artigo de revisão "NIDCAP®: Uma filosofia de cuidados...". *Nascer e Crescer*. 20(1): 26-31

Seal, A. Robinson, G. Kelly, A. & Williams, J. (2013). *Children with neurodevelopmental disabilities*. London: Mac Keith Press

Sheridan, M. (2007). *From Birth To Five Years - Children's Development Progress* (Third Edition). New York: Routledge Taylor & Francis Group

Silva, A. (2007). Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 55 (1-2), 11-20

UNICEF (1959). *Declaração Universal dos Direitos da Criança*

Tomey, A. And Alligood, M (2004). Teóricas de enfermagem e a sua obra (modelos e teorias de enfermagem. 5ª edição. Lusociência

Victor, J. Lopes, M. e Ximenes, L. (2005). Análise do diagrama do modelo de promoção da saúde de Nola J. Pender. *Acta Paulista de Enfermagem*. 18(3):235-240

APÊNDICES

Apêndice 1 – Plano de estágio: objetivos e atividades

Objetivos gerais do projeto:

- Desenvolver competências de enfermeiro especialista na promoção do bem-estar e do harmonioso desenvolvimento da criança;
- Apreender dos vários contextos de estágio contributos potenciadores da melhoria de cuidados à criança com risco de desenvolvimento;
- Dar visibilidade ao papel do enfermeiro como profissional promotor do desenvolvimento infantil;

Objetivos específicos	Atividades	Critérios
	(Comum aos vários contextos)	
1. Conhecer a dinâmica dos serviços onde se realiza o estágio sua vertente funcional e organizacional	➤ Visita às instalações dos serviços e instituições onde é realizado o estágio; ➤ Entrevistas informais e partilha de ideias com aos enfermeiros chefe, enfermeiros peritos, e elementos das equipas multidisciplinares com responsabilidade no âmbito da promoção do desenvolvimento infantil; ➤ Discussão com o enfermeiro chefe e enfermeiro responsável sobre projetos existentes no serviço dirigidos às crianças com desenvolvimento infantil em risco ou com desenvolvimento infantil comprometido ➤ Consulta de protocolos e bases legais relativos à prestação de cuidados à criança/família em cada um dos contextos; ➤ Consulta de projetos de intervenção junto crianças em risco de desenvolvimento infantil, ou que possuem esse desenvolvimento comprometido; ➤ Identificação das características da população que recorre a cada um dos serviços, o circuito por estes percorrido, e reposta dada às suas necessidades no que se refere à promoção do desenvolvimento infantil; ➤ Identificação de modelos de intervenção, filosofia de cuidados adotados e linhas orientadoras de cada contexto; ➤ Perceção das dinâmicas de articulação e encaminhamento de situações de risco identificadas para outras equipas; ➤ Contato com suportes de registo adotados na unidade; ➤ Participação nas dinâmicas desenvolvidas pela equipa multidisciplinar, como ações de	✓ Integra em apêndice do relatório de estágio a caracterização dos serviço e projetos onde foi realizado estágio no que se refere aos aspetos físicos, funcionais e organizacionais

	formação no que se refere à temática da saúde infantil e desenvolvimento; ➤ Observação de consultas e momentos de intervenção da equipa multidisciplinar; ➤ Visita aos espaços e contato com equipas que articulam com as equipas dos locais de estágio (consultas de desenvolvimento, centros de desenvolvimento, consultas externas...); ➤ Participação em reuniões de equipa multidisciplinares e de discussão de casos;	
SERVIÇO DE NEONATOLOGIA - 29 Setembro a 17 Outubro		
2. Desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na assistência ao recém-nascido (RN) e família internados no serviço de neonatologia	➤ Pesquisa bibliográfica e de evidência científica que permita o planeamento de cuidados que promovam do bem-estar do sistema familiar do RN internado na UCIN; ➤ Partilha destas pesquisas com o enfermeiro responsável e restante equipa; ➤ Consulta de bibliografia sobre a promoção e do desenvolvimento infantil ao RN de alto risco; ➤ Discussão com os enfermeiros sobre os cuidados que visam ser promotores do desenvolvimento infantil no RN de alto risco; ➤ Prestação de cuidados ao RN e família internados na UCIN, em parceria, visando a promoção de comportamentos de saúde e do bem-estar de acordo com individualidade do sistema familiar e as necessidades identificadas; ➤ Integração na prestação de cuidados intervenções que visem a promoção da vinculação e da parentalidade (acolhimento, escuta ativa, promoção do aleitamento materno, técnica do canguru, orientações que visem a adoção comportamentos de saúde, e redução de stressores do RN e do sistema familiar) ➤ Reflexão sobre as aprendizagens realizadas no contexto da UCIN;	✓ Participa na prestação de cuidados ao RN e família internados na UCIN; ✓ Sintetiza, por escrito, os pontos chave dos cuidados promotores do desenvolvimento e organização do RN prematuro; ✓ Produz uma reflexão sobre uma situação de prestação de cuidados à criança e família internada na UCIN; ✓ Inicia a elaboração do relatório de estágio com as aprendizagens realizadas e contributos adquiridos passíveis de serem mobilizados para o meu contexto de prestação de cuidados;
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO - 24 a 31 de Outubro		
3. Adquirir competências no rastreio, diagnóstico e intervenção de crianças ao nível da promoção do desenvolvimento infantil	➤ Observação da aplicação dos instrumentos de avaliação da criança/família utilizados no contexto ➤ Pesquisa bibliográfica sobre estes instrumentos ➤ Observação dos profissionais da equipa multidisciplinar em atividades promotoras do desenvolvimento (desde o rastreio à reabilitação) ➤ Observação participativa na prestação de cuidados, que visem a promoção do bem-estar da	✓ Participa na prestação de cuidados à criança e família que recorre ao centro; ✓ Cria um portefólio com informação sintetizada sobre as escalas aplicadas e observadas (Mary Sheridan, GrowingSkills, Ruth Griffs, Timp);

4. Analisar a assunção do papel de promotor do desenv. infantil pelo enfermeiro na sua prestação de cuidados à criança e família 1.(...)	criança, família e comunidade e a promoção do desenvolvimento infantil; ➤ Pesquisa bibliográfica e de evidência científica sobre as problemáticas que afetam o desenvolvimento da criança e que permitam um plano de cuidados que promovam do bem-estar do sistema familiar; ➤ Discussão com os enfermeiros sobre as necessidades identificadas e cuidados prestados; ➤ Discussão com os enfermeiros sobre o seu papel de promotor de desenvolvimento infantil e o papel do enfermeiro na equipa multidisciplinar; ➤ Observação e análise do papel do enfermeiro especialista no seio da equipa multidisciplinar ➤ Reflexão sobre as aprendizagens realizadas no contexto de centro de desenvolvimento; ➤ Participação como formanda em atividades desenvolvidas pela equipa multidisciplinar, e no que se refere ao tema como as crianças com necessidades de saúde especiais;	✓ Elabora uma síntese escrita, sobre o cuidar de uma das populações acompanhada no centro – Paralisia Cerebral ✓ Cria de um panfleto com os ensinamentos antecipatórios para a promoção do desenvolvimento, acordo com o PNSCJ; ✓ Produz de uma reflexão sobre o trabalho de equipa, equipa multidisciplinar e enfermeiro especialista de saúde infantil neste contexto; ✓ Participa nas dinâmicas da equipa: “Curso de Neuropediatria e Desenvolvimento” e “Journal Club” ✓ Continua a elaboração do relatório de estágio (...)
SERVIÇO DE URGÊNCIA- 3 a 21 Novembro		
5. Desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na intervenção junto da criança, do jovem e família com necessidade de cuidados urgentes	➤ Pesquisa bibliográfica e de evidência científica sobre a prestação de cuidados que promovam do bem-estar do sistema familiar, da criança e do jovem em situação urgente e emergente (doenças pediátricas agudas frequentes, medicação de urgência, procedimentos alvos de protocolos) ➤ Treino de avaliação de situações de saúde da criança doente (triagem) ➤ Prestação de cuidados à criança, ao jovem e família em situação de urgência, tendo por base a filosofia dos cuidados de enfermagem pediátrica (Cuidados centrados na família, cuidados não traumáticos) ➤ Execução de técnicas com que possuo menos contacto e destreza na minha prática diária	✓ Sintetiza, por escrito, os pontos-chave da prestação de cuidados não traumáticos de acordo com o desenvolvimento da criança; ✓ Realiza triagem e presta cuidados imediatos segundo protocolo do serviço de forma autónoma ✓ Produz uma reflexão sobre uma situação a prestação de cuidados a

	como por exemplo aspiração de secreções; ➤ Reflexão sobre as aprendizagens realizadas no contexto de serviço de urgência;	crianças com situação de doença aguda; ✓ Continua a elaboração do relatório de estágio (...)
INTERNAMENTO DE PEDIATRIA- 24 de Novembro a 17 Dezembro		
6. Desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na intervenção junto da criança, do jovem e família internados no serviço de pediatria	➤ Pesquisa bibliográfica e de evidência científica sobre a prestação de cuidados que promovam do bem-estar do sistema familiar, da criança e do jovem internado no serviço de pediatria; ➤ Consulta de instrumentos de avaliação da criança e família utilizados no serviço, inclusive os referentes ao risco para o desenvolvimento infantil; ➤ Prestação de cuidados em parceria, consoante as necessidades da criança e família tendo por base a filosofia dos cuidados de enfermagem pediátrica; ➤ Prestação de cuidados visando a promoção do desenvolvimento infantil e bem-estar da criança; ➤ Preparação da criança/família para cirurgia; ➤ Reflexão sobre as aprendizagens realizadas no contexto internamento;	✓ Faz pelo menos um acolhimento no serviço à criança e família; ✓ Acompanha o processo de internamento desde acolhimento, prestação de cuidados e preparação para o regresso a casa de uma criança submetida a cirurgia; ✓ Realiza de técnicas não comuns na prática diária;
7. Realizar o mapeamento da rede de recursos, no que se refere à promoção do desenvolvimento infantil, na área geográfica na qual presto cuidados	➤ Contato com enfermeiros inseridos nos grupos multidisciplinares de apoio a crianças – Núcleo Hospitalar de Apoio a Crianças de Risco; ➤ Visita aos espaços de atendimento de crianças com necessidades de saúde especiais, ou alterações de desenvolvimento como consultas externas e consulta de desenvolvimento e centro de desenvolvimento; ➤ Contato com profissionais da equipa multidisciplinar da consulta de desenvolvimento do hospital, frequentado por várias crianças acompanhadas por mim no contexto profissional; ➤ Observação dos cuidados prestados pelo enfermeiro (quando existente) e outros profissionais nestes contextos; ➤ Partilha de contatos telefónicos e de e-mail com profissionais de referencia destas consultas; ➤ Partilha de informação e experiências face a terapias alternativas (hidroterapia, hipoterapia, sala snoezelen) de suporte a crianças com necessidades de saúde especiais, e com desenvolvimento comprometido existentes na área geográfica abrangida pelo hospital;	✓ Sintetiza, por escrito, os pontos-chave sobre as terapias alternativas existentes na área geográfica abrangida pelo hospital e que são utilizadas como suporte da intervenção junto de crianças com o desenvolvimento comprometido: hidroterapia, hipoterapia, sala snoezelen

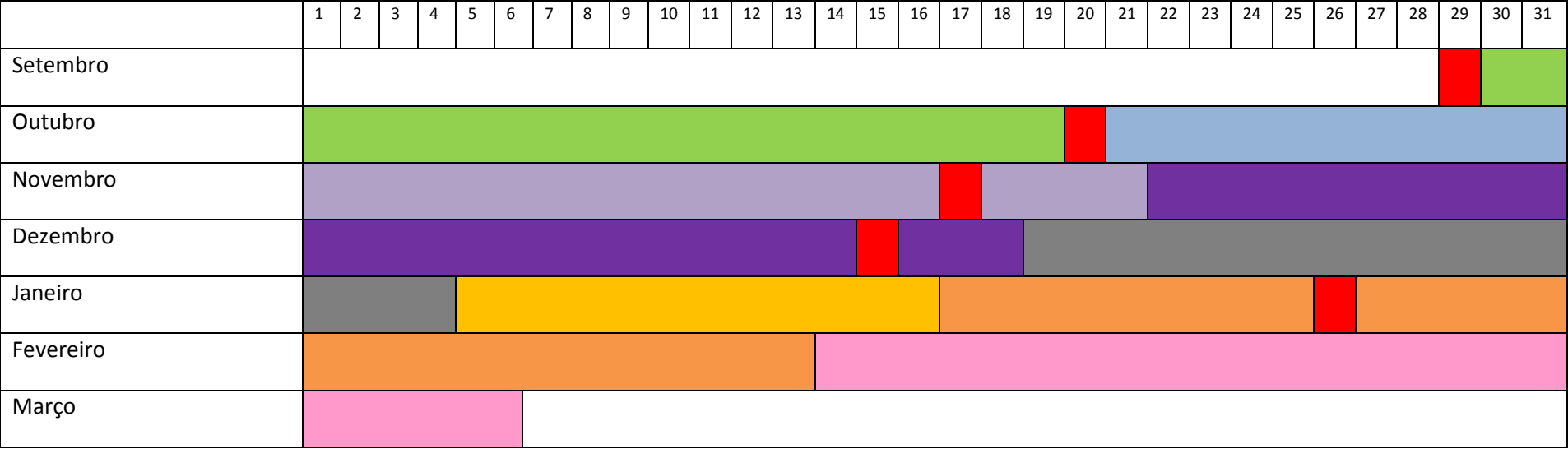
1.(...)	➤ Participação como formanda em formações desenvolvidas pela equipa de pediatria, e no que se refere a tema como criança de risco	✓ Participação em formação organizada pelo serviço de pediatria: “Suicídio na adolescência” ou “Maus tratos na infância e adolescência”
4. (...)	➤ Sintetiza a opinião de elementos da equipa de enfermagem sobre o papel do enfermeiro como promotor de desenvolvimento nos serviços de internamento e urgência (equipa deste contexto é comum a ambos os serviços) ➤ Promoção da discussão entre a equipa de enfermagem sobre a importância dos cuidados promotores de desenvolvimento infantil (atividades promotoras do desenvolvimento; preparação da criança para procedimentos) ➤ Discussão sobre o papel percebido pelos enfermeiros neste cuidar realizados por si na prestação de cuidados ➤ Participação na formação dos enfermeiros do serviço com a realização dum painel em parceria com 2 alunas da ESEL do 5MESIP intitulado “Desafios da parentalidade ” que deu enfoque à temática referida;	✓ Aplica de questionários informais aos enfermeiros sobre cuidados promotores de desenvolvimento; ✓ Realiza uma comunicação no painel: “Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade”; ✓ Cria um compêndio de bolso para distribuir pelos enfermeiros presentes no painel com a escala Mary Sheridan; os cuidados antecipatórios promotores do desenvolvimento infantil, e os cuidados não traumáticos. ✓ Continua a elaboração do relatório de estágio (...)
EQUIPA DE APOIO EM CONTEXTO COMUNITÁRIO - 5 a 16 de Janeiro		
8- Analisar a assistência especializada à criança com necessidades de saúde especiais em	➤ Pesquisa bibliográfica e de evidência científica sobre a prestação de cuidados que promovam do bem-estar do sistema familiar, da criança e do jovem com situações de saúde complexas; ➤ Observação de um método de trabalho baseado numa intervenção mais próxima da criança, família e comunidade; ➤ Identificar as bases e linhas mestras deste projeto;	✓ Produz de uma reflexão sobre a prestação de cuidados em contexto domiciliário ou de comunidade de crianças com necessidades de saúde especiais e suas famílias;

contexto de comunidade	➤ Contato com a equipa da UMAD, os enfermeiros intervenientes e o modo de articulação dos vários profissionais na assistência destas crianças e famílias; ➤ Discussão com os enfermeiros inseridos no projeto sobre as potencialidades da visita domiciliária na promoção do bem-estar e do desenvolvimento infantil; ➤ Observação dos enfermeiros na prestação de cuidados de saúde complexos e na assistência à criança com necessidades de saúde especiais (com problemas do foro respiratório e nefrológico); ➤ Identificação de instrumentos utilizados para a avaliação da criança e da família no contexto comunitário; ➤ Colaboração nos cuidados prestados; ➤ Discussão com os enfermeiros do plano de cuidados delineado e dos cuidados prestados; ➤ Perceção das dinâmicas de articulação e encaminhamento de situações de risco para outras equipas (da comunidade ou intra-hospitalares); ➤ Elaboração de uma reflexão escrita das aprendizagens realizadas por uma equipa especializada que dá apoio em contexto comunitário;	✓ Continua a elaboração do relatório de estágio (...)
CENTRO DE REABILITAÇÃO de crianças com necessidades de saúde específicas - 19 de Janeiro a 13 de Fevereiro		
9.Desenvolver competências na assistência à criança com alteração de desenvolvimento e família, no que se refere à promoção do seu bem-estar e seu máximo potencial de funcionalidade e 3. (...)	➤ Pesquisa bibliográfica sobre a assistência à criança com paralisia cerebral; ➤ Identificação e contato com instrumentos de avaliação e monitorização da criança/família; ➤ Treino na aplicação da escala GrowingSkills II; ➤ Contato com suportes de registo adaptados na unidade; ➤ Contato com uma intervenção baseada numa abordagem multidisciplinar; ➤ Análise do papel do enfermeiro no seio da equipa multidisciplinar ➤ Colaboração na prestação de cuidados, que visem a promoção da maximização das potencialidades da criança e o seu bem-estar, quer no centro, escolas e domicílio; ➤ Observação participativa em varia dinâmicas de grupo e ações de formação realizadas pelo centro a crianças, pais, educadores e auxiliares das escolas, quer no centro, quer nas escolas; ➤ Observação da assistência prestada pelos outros profissionais da equipa multidisciplinar; ➤ Observação das consultas realizadas por equipa multidisciplinares e reuniões de equipa para	✓ Colabora na prestação de cuidados às crianças e famílias apoiadas pelo centro, em contexto particular ou de grupo, no centro ou na comunidade; ✓ Síntese sobre o registo de avaliação da funcionalidade da criança com PC; ✓ Aplica da escala Growingskills II, a 2 crianças selecionadas no contexto de CS Cadaval em parceria com Enf^a responsável (TF)

10. Promover a sensibilização dos profissionais da equipa transdisciplinar que atua na área geográfica do meu centro de saúde para a importância do rastreio de desenvolvimento infantil	discussão de casos das crianças acompanhadas no centro; ➤ Discussão e partilha de experiências e impressões com os vários prestadores de cuidados da criança; ➤ Estabelecimento de uma linha de articulação entre o meu local de trabalho e este centro de referência a nível nacional; ➤ Organização uma ação de sensibilização para a equipa transdisciplinar, que atua com crianças no meu concelho, com recurso a esta parceria realizada com o centro; ➤ Convite a um grupo alargado de profissionais de vários contextos da comunidade e de vários grupos profissionais de modo a fomentar uma partilha mais rica na variedade de saberes; ➤ Sintetização da “Rede de resposta para as crianças e famílias do Cadaval” para partilha na ação de sensibilização; ➤ Promove a formação dos enfermeiros que realizam saúde infantil no meu centro de saúde na aplicação da Growingskills II	✓ Promove uma ação de sensibilização no CS Cadaval, com o tema: “Promoção do desenvolvimento infantil - Uma realidade do contexto” ✓ Participação em formação organizada pelo centro: “Programa Baclofeno” ✓ Conclui a elaboração do relatório de estágio com as aprendizagens realizadas e contributos adquiridos passíveis de serem mobilizados para o meu contexto de prestação de cuidados;
1. (...)	➤ Consulta de protocolos e bases legais inerentes ao trabalho realizado no centro; ➤ Entrevista às enfermeiras sobre o trabalho realizado no centro e o papel do enfermeiro na instituição e nos projetos de investigação internacional; ➤ Participação em atividades desenvolvidas pela equipa multidisciplinar, e no que se refere necessidades de saúde especiais da população acompanhada pelo centro;	

Apêndice2 – Cronograma de estágio

CRONOGRAMA DE ESTÁGIO



Apêndice 3 - Descrição dos contextos de estágio

DESCRIÇÃO DO CONTEXTO DE NEONATOLOGIA

Estrutura física	Um espaço em <i>openspace</i> com 8 vagas. Com bancada de preparação de medicação e material para procedimentos, bancada central de apoio (com computadores, protocolos de serviço, e informações), carro de urgência, 3 pontos de lavagem e desinfecção das mãos como protocolos afixados junto destes, vários pontos de separação de lixo, e um ponto de recolha de roupa para higienização. Deste espaço sai um corredor que se estende até ao gabinete médico, e que está decorado com fotografias e agradecimentos de famílias. De um dos lados do corredor encontra-se o stock da farmácia e sala de cuidados intermédios (espaço para 8 crianças). No outro lado do corredor e em sentido inverso, encontra-se os serviços administrativos, sala de espera, vestiários, sala de arquivo gabinete da enfermeira chefe, e acesso à copa e zona de sujos.
População	Crianças até aos 28 dias de idade corrigida e suas famílias.
Circuito	As crianças internadas advêm essencialmente dos serviços de obstetrícia e serviço de urgência do Centro Hospitalar em que está inserido, mas também de outras maternidades do país. A alta clínica implica o regresso a casa ou a passagem para outra unidade.
Presença dos pais e visitas	Os pais podem estar sempre presentes 24 horas. Caso da sua inexistência é pedida autorização do acompanhamento por outro familiar. Os irmãos também “não são considerados visitas”, e é negociado com a equipa em que moldes a sua presença se processa. São autorizadas 2 visitas por dia.
Articulação	Frequente: UCERN, serviço de nutrição, serviço de ação social Esporádica: UMAD e CSs quando necessário a continuidade de algum cuidado específico
Projetos ativos	“Dor”; “Úlceras de pressão na UCIN”; “Acolhimento da família”; “Colostomias”; “Acidentes e controlo de infeções”; e a “Morte da UCIN”.
Equipa de enfermagem	¾ da equipa possui a especialidade de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, o que me possibilitou um meio muito rico de aprendizagem. Rácios: O espaço da UCIN possui 8 vagas, com um rácio preconizado pelo serviço de 2 crianças por enfermeiro e nos cuidados intermédios, 4 crianças para um enfermeiro.
Escalas	NIPs (dor em neonatologia) e a escala de úlceras de pressão NSRAS (até 40s e 21d)
Prestação de cuidados	Existe a figura do enfermeiro responsável, que é escolhido por ser o que fez o acolhimento à família, e que fica responsável por acompanhar a evolução, estar atento à família e suas necessidades e providenciar o regresso a casa com a criação da nota de alta de enfermagem e contato com a comunidade de necessário. Constatei, pelos comentários de vários pais que esta figura é importante, pois dá-lhe “um rosto” e “um nome” que está disponível para os esclarecer, é alguém que se estabelece uma relação mais próxima de confiança, alguém em quem confiam para a resolução de problemas quer no internamento e mesmo quando regressam a casa.
Documentação cuidados	A equipa em adaptação ao programa informático SClínico, que recorre à linguagem CIPE.

DESCRIÇÃO DO CONTEXTO DO CENTRO DE DESENVOLVIMENTO

Estrutura física	Edifício anexo ao hospital a que esta agregado. Apresenta uma decoração e infraestruturas adequadas ao grupo populacional das crianças.
População	Subdivide-se em 3 grandes núcleos: espinha bífida, paralisia cerebral, e prematuros. Sendo que são acompanhadas outras crianças com problemas a nível neurológico, com alterações graves de desenvolvimento sem etiologias conhecidas, e crianças com doenças raras. Ao nível de idades abarca desde a alta da maternidade, até aos 18 anos.
Circuito	Encaminhados essencialmente pelas consultas externas de pediatria, mas também pelos serviços pediátricos do hospital. Etambem pelas ELIs, Educação Especial, e serviço de neonatologia
Presença dos pais	Família é integrada nos cuidados e acompanha sempre a criança dentro do centro
Articulação	Com os vários setting da comunidade e equipas que atuam nesta, ELIs, equipas de educação especial, equipas de apoio à família
Eq. deenf.	3 enfermeiras (2 Enfª especialistas em SIP e 1 Enfª generalista) 4 pediatras; 3 Neuropediatras; 5 médicos do desenvolvimento; 4 psicólogos; (MFR -medicina física

E equipa multidisciplinar	de reabilitação) 2 fisiatras, 2 Terapeutas da Fala, 3 Terapeutas Ocupacionais e 2 Fisioterapeutas; 2 engenheiros eletrotécnicos. 2 auxiliares técnicas e 1 auxiliar operacional; 2 educadoras
Escalas	(As referidas no corpo do relatório)
Prestação de cuidados	Observa-se a prestação de CCF pela parte do enfermeiro. Valoriza-se o trabalho em equipa e várias decisões são apenas tomadas nas reuniões mensais dos núcleos
Documentação cuidados	Registos escritos e descritivos

DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS DE URGÊNCIA (SU) E INTERNAMENTO (SI)

Estrutura física	Ambos os serviços integram o mesmo centro hospitalar, sendo a equipa de pediatria comum a ambos os serviços. As infraestruturas são antigas mas adaptadas às necessidades. Para a público de saúde infantil o SI encontra-se melhor adaptado, quer ao nível da decoração, quer no que se refere a recursos promotores do brincar e apoio afetivo das crianças. SU: 1 sala de espera; 1 sala de triagem (2 postos de triagem), 1 sala de tratamentos, 2 consultórios médicos (3 postos de atendimento), 1 espaço central para macas/camas e cadeiras, 1 quarto para adolescentes, S.O. com 4 camas. 1 WC para utentes SI: 1 corredor central decorado com motivos infantis; 6 quartos (3 vagas em cada um); 1 quarto de isolamento; 1 sala de tratamentos; 1 sala de atividades; 1 copa; 1 sala de enfermagem; 1 sala de reuniões; 1 secretaria da unidade; 1 gabinete da diretora; 1 gabinete da enfermeira chefe; 3 WC individualizados para pais, crianças e profissionais;
População	Crianças dos 28 dias de idade até aos 17 anos e 364 dias
Presença dos pais e visitas	Os pais, ou adulto de referência podem estar sempre presentes durante o dia, mas de noite devido a condicionantes de espaços só é possível a permanência duma pessoa. No SI irmão não são considerados visita podendo visitar quando quiserem.
Articulação	Frequente: serviço de ação social, consulta de pediatria, e centro de desenvolvimento Esporádica: com os CSs quando necessário a continuidade de algum cuidado específico
Equipa de enfermagem	Equipa de enfermagem (25 enf) comum ao internamento pediátrico e serviço de urgência 9 enfermeiros Especialistas de Saúde Infantil e Pediátrica - 1 destas EESIP está apenas nas Consultas Externas 1 Enfermeiro Especialista de Saúde Mental e 1 Enfermeiro com Pós graduação em Doente Crítico 14 enfermeiros generalistas (5 a fazer a especialidade de SIP e 1 Saúde Comunitária) A equipa multidisciplinar inclui pediatras, assistentes operacionais, 1 assistente técnica, 1 educadora e o capelão
Escalas	(descritas no relatório)
Prestação de cuidados	Prestação de cuidados da pouca evidência aos CCF ou cuidados não traumáticos. Ainda se observa constantemente o modelo biomédico, apesar dos enfermeiros especialistas estarem atento a estes aspetos, promovendo frequentemente a partilha de temas e a discussão de ideias
Documentação cuidados	A iniciarem o processo de adaptação à linguagem Cipe e utilização do programa informático SClínico

DESCRIÇÃO DA EQUIPA MÓVEL

Estrutura física	(Não possui formalmente – estando anexas aos serviços de pneumologia pediátrica, nefrologia pediátrica e neonatologia). Projeto surge do protocolo entre os serviços referenciados e uma fundação existente na comunidade e com atividades ao nível nacional que providenciam o transporte
População	Crianças com fibrose quística, insuficiência respiratória crónica e de dependentes de apoio tecnológico e se encontra no domicílio ou contexto escolar
Circuito	As crianças internadas, cuja equipa considera que se obterão benefícios na integração no programa.
Articulação	É frequente com o serviço e pediatra de referência da criança. Frequente articulação com os parceiros da comunidade
Projetos	Visita do luto

Equipa de enfermagem	(Não possui formalmente – estando anexas aos serviços de pneumologia pediátrica, nefrologia pediátrica e neonatologia)
Prestação cuidados	São realizados verdadeiramente cuidados centrados na família e tendo sempre em vista o bem-estar do sistema cuidado, e a sua reintegração na família e comunidade
Documentação cuidados	Escrita

DESCRIÇÃO DO CONTEXTO DE REABILITAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Estrutura física	O edifício foi inaugurado em 1970 com arquitetura pensada no melhor acolhimento e atendimento de crianças com deficiência. Concebido para a reabilitação de pessoas com paralisia cerebral pelo arquiteto <u>Cândido Palma de Melo</u> (membro da Direção da APPC), que trabalhou em relação de grande proximidade com os técnicos do Centro. O edifício articula as necessidades funcionais e as opções de ordem formal e construtiva, proporcionando <i>um meio ambiente diferente do chamado «meio-ambiente hospitalar»</i> . Desenvolvendo-se num único piso de fácil acesso, <i>o edifício faz-se pela justaposição de estruturas hexagonais que, vistas de cima, se assemelham aos favos de mel das abelhas</i> .
Unidades constituintes e projetos existentes	Na Unidade de Habilitação e Desenvolvimento (UHD), cujo objetivo é a prevenção, deteção, avaliação e intervenção nos problemas do desenvolvimento da criança, são desenvolvidas atividades como: consultas de desenvolvimento, avaliação, neurologia, ortopedia, reavaliação e neuro pediatria; intervenção precoce; intervenção terapêutica específica; orientação psicossocial às famílias; apoios Integrados (Núcleo de Intervenção Precoce Integrada - NIPI - e Unidade de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência - UAEEAM); integração familiar, escolar e comunitária; ações de sensibilização à comunidade; participação em programas internos e externos de formação de técnicos. Gabinete de Informação e Aconselhamento sobre Produtos de Apoio (GIAPA): presta informações sobre produtos de apoio a potenciais utilizadores e a técnicos envolvidos no processo de reabilitação. Neste serviço são avaliados utentes com qualquer tipo de deficiência motora, não só do centro como também de outras instituições. Unidade de Técnicas Alternativas e Aumentativas da Comunicação A UTAAC é um serviço de atendimento transversal, de avaliação e intervenção de Utentes para utilização de Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação, assim como formação de famílias e técnicos. Unidade de Reabilitação e Inserção Sócio-Ocupacional (URISO) possui como objetivos: Prevenir o agravamento de sequelas neuromusculares; Promover a autonomia pessoal desenvolvendo competências psicomotoras; Proporcionar atividades que estimulem as suas capacidades e desenvolvam uma maior autonomia e integração social; Participar em programas / atividades da comunidade envolvente, considerando a cidade como um centro de recursos. Ateliês (Cerâmica, Fogo, Tapeçaria Bordada, Tecelagem, Artes Gráficas, Madeiras, Informática e Bar Pedagógico); Clubes (Cultura, Música e Teatro, Clube de Rua, Desporto (Tricicleta, Desporto Adaptado / Competição, Vela Adaptada), Lazer (projeto Privacidades)); Turismo integrado (estadia em estruturas dedicadas à juventude no campo e a cidade de modo a promover a integração social); Atividades complementares como a educação física e musical; Oficinas Gerais: carpintaria, serralharia, costura, lavandaria e roupa.
População alvo	Pessoa com paralisia cerebral, sua família e respetiva comunidade, ao longo da vida
Circuito	Pessoas a título individual ou encaminhados por qualquer profissional de saúde
Eq. Enf.	2 enfermeiras especialistas em saúde infantil e pediátrica, que se integram na equipa multiprofissional constituída por educadoras, TO, Fisioterapeutas, TF, Pediatras, Assistentes sociais, engenheiras de reabilitação, técnicas operacionais e assistentes administrativas
Prestação cuidados	Realiza-se em todos os contextos que a criança frequenta, integrando a abordagem transdisciplinar
Documentação cuidados	Escrito. Efolha de perfil de competências no jovem e adulto com paralisia cerebral

**Apêndice 4 - Cuidados promotores do desenvolvimento e organização do RN
prematureiro na UCIN**

Cuidados promotores do desenvolvimento e organização do RN prematuro na UCIN

O ambiente das UCINs representa para a maioria dos RNs a completa separação dos pais, excesso de estímulos e a frequente experiência de procedimentos invasivos e dolorosos. Estas situações diferem do esperado para o desenvolvimento normal do sistema nervoso central, o que pode levar a mudanças significativas e ao comprometimento do seu cérebro. O desenvolvimento no ambiente extra uterino antes das 37 semanas de gestação leva também a trajetórias de desenvolvimento diferentes e potencialmente desadaptativas, sendo por isso importante descobrir como garantir que o desenvolvimento do feto fora do útero materno se processe de forma suave e equilibrada para prevenir desadaptações do RN (Santos, 2011).

A observação do comportamento do RN prematuro providencia uma forma de aferir os objetivos do desenvolvimento infantil e monitorizar as competências funcionais e o estado de equilíbrio do RN. Mesmo os prematuros e frágeis podem oferecer observações credíveis, que Lourenço (2008) chama sinais de stresse no RN, e divide em subsistemas:

Subsistema autónomo	Subsistema motor	Subsistema do estado organizacional
1. Alterações da frequência cardíaca, tensão arterial, frequência respiratória (incluindo gasping e diminuição dos valores da SatO₂); 2. Alteração a nível da coloração da pele que pode ocorrer subitamente e variar entre a palidez, o marmoreado, acinzentado, cianosado, pletórico e ruborizado; 3. Reações a nível visceral incluindo soluços, bolsar, cuspir, depósitos gástricos, flatulência e diarreia; 4. Espirros, tosse, bocejos, tremores e assustar-se facilmente.	1. Hipotonia generalizada caracterizada por flacidez da face, tronco e extremidades; 2. Hipertonía das extremidades e tronco (dedos em leque, corpo em arco); 3. Movimentos frenéticos, com atividade difusa; 4. Abertura das mãos e dedos; 5. Caretas, franzir a testa, deitar a língua de fora; 6. Realiza movimentos de auto proteção, como colocar as mãos sobre a face ou esticar os membros superiores, como que a pedir para se parar com as manipulações.	1. Alterações no estágio de consciência evidenciadas por transições bruscas entre o estágio de alerta e de sono (ciclos de sono curtos, acordar e adormecer difusos acompanhados por caretas, gemido, esboço de riso); 2. Baixo nível de alerta (caracterizado por apneia, olhar vidrado); 3. Fechar os olhos ou desviá-los da fonte de estimulação; 4. Estágio de hiper alerta, olhos esbugalhados; 5. Movimentos oculares descoordenados.

Santos (2011), prefere chamar aos stressores sinais comunicativos do RN. Subdividindo-os em quatro linhas de orientação a que chama sistemas, acrescentando aos três da autora anterior referida o “sistema de auto-regulação e equilíbrio”. Este último expressa-se nos esforços e sucessos no equilíbrio de todos os outros sistemas, e pode incluir esforços como levar as mãos à boca e sugar, enrolar-se sobre si mesmo, mudar de posição de dorsal para lateral.

Para Santos (2011), o processo de desenvolvimento é descrito como uma série de círculos concêntricos, iniciando pelo sistema autónomo e terminando no subsistema de atenção/ interação, com cada um dos sistemas e subsistemas continuamente promovendo a recíproca alimentação para os restantes. Enquanto os sistemas de um RN de termo funcionam de forma harmoniosa, no RN prematuro a “energia” disponível está distribuída de forma diferente: as exigências do sistema autónomo são enormes, seguidas pelas do sistema motor, o que deixa muito pouca energia para os demais funcionarem.

A palavra-chave passa a ser a organização do RN, que reflete a sua habilidade em estabelecer um nível de funcionamento integrado entre os sistemas fisiológicos e comportamentais. Pois a habilidade desses sistemas trabalhar em harmonia afeta a sobrevivência do RN e permeia todas as interações que ele executa com o meio. E torna-se evidente que a criança procura continuamente a co-regulação disponível, agora é prestada pelos cuidadores.

Uma metodologia de trabalho na UCIN passa pela criação de um Programa Individualizado de

Avaliação e Cuidados Centrados no Desenvolvimento do RN (vulgarmente chamado como NIDCAP). Este foi desenvolvido por Heidelise Als no início dos anos 80, para responder às preocupações do impacto negativo do ambiente das UCIN nos RN prematuros (Santos, 2011).

O foco principal depende dos relacionamentos que o cuidador está disposto a construir com o seu paciente e não só de um conjunto de ações que possam fazer parte do plano de cuidados para diminuir os stressores ambientais. O RN é encarado como um ativo e colaborador no seu próprio cuidado, lutando de forma determinada a continuar a trajetória de desenvolvimento fetal iniciada no útero (Santos, 2011).

Postula-se que os comportamentos do RN (respostas fisiológicas e pistas comportamentais) fornecem a melhor informação a partir da qual podemos modelar os cuidados. A avaliação destes permite a formulação de um plano de cuidados que melhore e fortaleça as forças do RN. Todas as observações da comunicação comportamental providenciam informação valiosa para equipa, pois permite estruturar e adaptar os cuidados e as interações, de modo a realçar as competências e forças da criança e prevenir/diminuir sinais de desconforto, *stress*/ou dor (Santos, 2011).

São enumerados por Santos (2011) 7 elementos chave do NIDCAP são:

1. Coordenação: requer compreensão e conhecimento do desenvolvimento da criança, dos pais e da família e da história atual da doença assim como os seus efeitos no desenvolvimento. Trabalhar nesta metodologia implica que os profissionais assumam esse compromisso e requer o empenho de todos os profissionais da equipa desde os neonatologistas, enfermeiros, pediatras, neurologistas, psiquiatras, nutricionistas, assistentes sociais...

2. Avaliação: devem ser registados os sinais comunicativos do RN antes, durante e após os cuidados prestados e procedimentos. Esta avaliação fornecerá dados para realizar um plano de cuidados individualizados e estar disponível para consulta pela equipa e pelos pais, e deverá ser atualizado conforme a evolução das situações.

3. Meio ambiente tranquilo: A aplicação das mudanças físicas na unidade, pode ser um dos aspetos de mais fácil aplicação, no entanto permanece o aspeto da atividade humana como principal elemento produtor de ruído dentro das UCIN. O alto nível de **ruído** pode tornar difícil a manutenção dos estados de sono, tão importantes para um adequado desenvolvimento do sistema nervoso central do RN, podendo isto levar posteriormente a alterações na fala, linguagem e aprendizagem.

Para Lourenço, I. (2008), a média dos níveis de ruído fora da incubadora situa-se normalmente à volta dos 55-75dB, o que se assemelha à poluição sonora que podemos encontrar num ambiente de escritório. Pequenas alterações na prática de cuidados poderão contribuir para promover o bem-estar do RN.

A **luz** é também um fator de stress para o RN internado na UCIN por apresentar menos defesas em relação à luz ambiente, sendo a manutenção dos ciclos dia/noite recomendados na UCIN como forma de beneficiar o desenvolvimento dos RN. Para Lourenço, I. (2008), se por um lado os níveis de

luz na UCIN tendem já tendem a ser altos, intensivos e consistentes no tempo, também os RN estão, frequentemente, na posição supina, o que implica uma incidência direta da luminosidade nos seus olhos. Proporcionar ciclos dia/noite irá diminuir a incidência de retinopatia, facilitará o desenrolar do padrão dos ciclos de sono do recém-nascido, diminuirá o gasto energético e, por fim, acelerará o aumento de peso.

4. Agrupamento de cuidados/estruturar às 24 horas: Toda a equipa deve conhecer o programa de cuidados do RN que deve ter em atenção aspetos como: os procedimentos que provocam *stress* deverão ser realizados em dupla (em que um atende às necessidades do RN e o outro realiza o procedimento) se possível em parceria entre enfermeiros e/ou família; as atividades devem ser realizadas de acordo com as necessidades do RN; é importante agrupar os cuidados; garantir 60 minutos de tranquilidade após o procedimento; organizar o meio ambiente e planejar a atividade para evitar interrupções; observar o RN antes da intervenção; usar os suportes e pausas que forem necessários para a organização comportamental do RN.

5. Posicionamento: Os cuidados posturais são dirigidos para minimizar o gasto de energia, enquanto promovem um equilíbrio entre a flexão e a extensão, para qualquer RN. Algumas técnicas incluem posturas flexoras com alinhamento da cabeça com o corpo e membros junto a ele durante o repouso e o manuseio. Pode-se utilizar rolos que mantenham o corpo contido e que estejam em íntimo contato com todo o corpo evitando que algum membro fique fora da contenção. Para Lourenço, I. (2008), a contenção corporal contribui para a segurança, reduz o *stress* e promove a auto-regulação dos RNs, tornando-os mais calmos, com menor exigência de medicação e promovendo um mais rápido aumento de peso. A posição de decúbito ventral melhora a oxigenação, relativamente ao decúbito dorsal. Mas o decúbito lateral também favorece a oxigenação e diminui a incidência da rotação externa das extremidades, favorecendo também a flexão e o alinhamento médio.

6. Oportunidade para contacto pele-com-pele: a técnica do Canguru é um componente importante dos cuidados centrados no desenvolvimento. Envolve a colocação do RN apenas de fralda, em posição ereta, sobre o tórax da mãe ou do pai, sendo então coberto por um pano ou faixa de tecido. Fornece um equilíbrio entre os sistemas tátil e proprioceptivo (desenvolvimento mais precoce) e os sistemas visual e auditivo (desenvolvimento mais tardio), ambos sob estimulação inadequada. Favorece a manutenção da temperatura adequada, melhora aspetos cardiorrespiratórios e permite melhor ganho de peso em RN prematuros. Tem ainda um efeito positivo no aleitamento materno exclusivo após a alta, no desenvolvimento de afeto e na confiança e satisfação materna.

7. Conforto para a família: A organização e planificação dos cuidados devem incluir oportunidade de interação entre o RN e a família. Os pais e a criança esperam que o ambiente da UCIN lhes conceda um ambiente de suporte, respeito, profissional e espaço onde sejam capazes de dar carinho e atenção e que os ajude no seu papel de pais, e a tornar-se família de confiança e com mútuo bom funcionamento. Favorecer a amamentação, reduzir o nível de *stress* decorrente da prematuridade,

reduzir ou evitar a depressão pós-parto são também fatores considerados.

No que se refere ao conforto da família e principalmente do RN, muito se tem escrito sobre a **massagem** do RN. A OE (2012), num parecer sobre o tema no contexto de UCIN e refere que “a massagem infantil permite a proximidade entre pais e bebê e a construção de uma ligação entre ambos” e “contém elementos cruciais para a vinculação”. Aumenta a sensibilidade dos pais para identificar as pistas dadas pelo seu bebê e potencializando assim a capacidade de dar respostas adequadas. Pelo que, e sendo a massagem infantil é um cuidado de enfermagem, que se integra no âmbito das intervenções autônomas, a tomada de decisão pelos EESIP sobre a sua aplicação depende apenas do seu diagnóstico face ao identificado. Num artigo de, Barcia e Veríssimo (2010), o orientar as mães na massagem do RN, potenciou nelas maiores níveis de autoconfiança, melhor imagem de si no papel de mãe e menores níveis de preocupação.

Como ação que potencia a organização do RN, Lourenço (2008) acrescenta a **sucção não nutritiva**. Segundo este o RN a que se oferece uma chupeta durante a alimentação por gavagem, ganha peso mais rapidamente, assim como facilita o processo de coordenar o reflexo de sucção/deglutição/respiração. Favorece também a estabilização da frequência cardíaca, melhora a oxigenação, diminui os sinais de sinais de stresse quando a manipulação.

Concluindo, devem ser objetivos do cuidar na UCIN: promover a organização do RN; evitar a sobre estimulação do RN; proporcionar ao RN um ambiente favorável à manutenção de todos os seus subsistemas; e, promover o desenvolvimento e bem-estar do RN (Lourenço, I. 2008). E é ainda importante, que os enfermeiros sejam capazes de identificar os sinais de stresse no RN e implementar medidas para diminuir esses efeitos. As ações com o objetivo de promover o bem-estar do RN devem envolver toda a equipa multidisciplinar e igualmente uma parceria coesa com os pais/cuidadores. Estas ações devem ser resultado de um processo individualizado, que procura satisfazer as necessidades de cada RN e a filosofia de cuidar numa UCIN deve requer uma equipa que partilhe os mesmos objetivos, tendo sempre como meta a promoção do bem-estar do RN e família.

Referências Bibliográficas

- Bárcia, S. Veríssimo, M. (2010). A importância da massagem do bebê para as atitudes face à maternidade. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 11(2). 271-281
- Lourenço, I. (2008). Promoção do bem-estar do recém-nascido. *Boletim Informativo do Hospital de Nossa Senhora do Rosário, EPE*. n.º 24. Boletim de notícias: Barreiro
- Ordem dos enfermeiros (2012). Parecer sobre “ *Formação sobre massagem para pais com os filhos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais*”. MCEESIP: Parecer n.º 6 / 2012
- Santos, A. (2011). Artigo de revisão “NIDCAP®: Uma filosofia de cuidados...”. *Nascer e Crescer*. 20(1): 26-31

Apêndice 5 – Folheto das atividades promotoras do desenvolvimento

ATIVIDADES PROMOTORAS DO DESENVOLVIMENTO

(fonte: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, Junho 2013)

RN

- ✓ Pegar no(a) bebé e embalá-lo(a) suavemente. Pode aconselhar-se uma cadeira de balouço.
- ✓ Falar e cantar suavemente com sons altos, baixos, agudos, graves e suaves. Chamar o(a) bebé pelo nome.
- ✓ Falar sobre tudo o que estiver a fazer: lavar as mãos, vestir-se.
- ✓ Usar canções de embalar, música instrumental suave ou músicas com melodias repetidas.
- ✓ Comunicar com o(a) bebé olhando-o(a) nos olhos, encostado ao peito.
- ✓ Colocar o(a) bebé sobre os joelhos, deixar que ela(e) agarre o indicador com as mãos e converse com ela(e).
- ✓ Segurar uma bola vermelha a 20 cm e movimentá-la para cima e para baixo, para a esquerda e direita, estando o(a) bebé em estado de alerta e com a cabeça em posição central.
- ✓ Dar oportunidade ao bebé de experimentar cheiros diferentes (flor, laranja...)
- ✓ Fazer massagem suave corporal, observando sempre o(a) bebé calmamente, sem movimentos muito elaborados. Não forçar movimentos, fazer pouca pressão, não exceder os 20 minutos.
- ✓ Pegar ao colo, olhar olhos nos olhos, sorrir, deitar a língua de fora, quando em estado de alerta.
- ✓ Oferecer o polegar do(a) bebé para que esta(e) se autoconforte e reorganize.
- ✓ Evitar ambientes hiperestimulantes. Observar o(a) bebé.

4-6 semanas

- ✓ Movimentar objetos coloridos e pendurá-los perto do rosto da criança, a uma distância um pouco superior a 20 cm e não necessariamente em forma de esfera.
- ✓ Produzir sons suaves com chocalhos, caixa de música e observar a sua atenção.
- ✓ Observar o(a) bebé sobre a forma como dorme, sossega, se alimenta e procura auto conforto.
- ✓ Conversar com carinho, aprender a tocá-lo(a), embalá-lo(a), estar em sincronia com o seu comportamento. Manter tonalidades de voz diferentes e suaves. Continuar a usar a cadeira de balouço.
- ✓ Mudar periodicamente de posição, de modo a proporcionar-lhe o melhor conforto, sem utilização do decúbito ventral para dormir.
- ✓ Continuar a massajar de forma simples, sem movimentos bruscos e muito elaborados e sem muita pressão. Não exceder os 20 minutos.
- ✓ Proporcionar momentos calmos sem sobrecarga de estímulos, limitando as visitas de estranhos e ambientes hiperestimulantes.

3 Meses

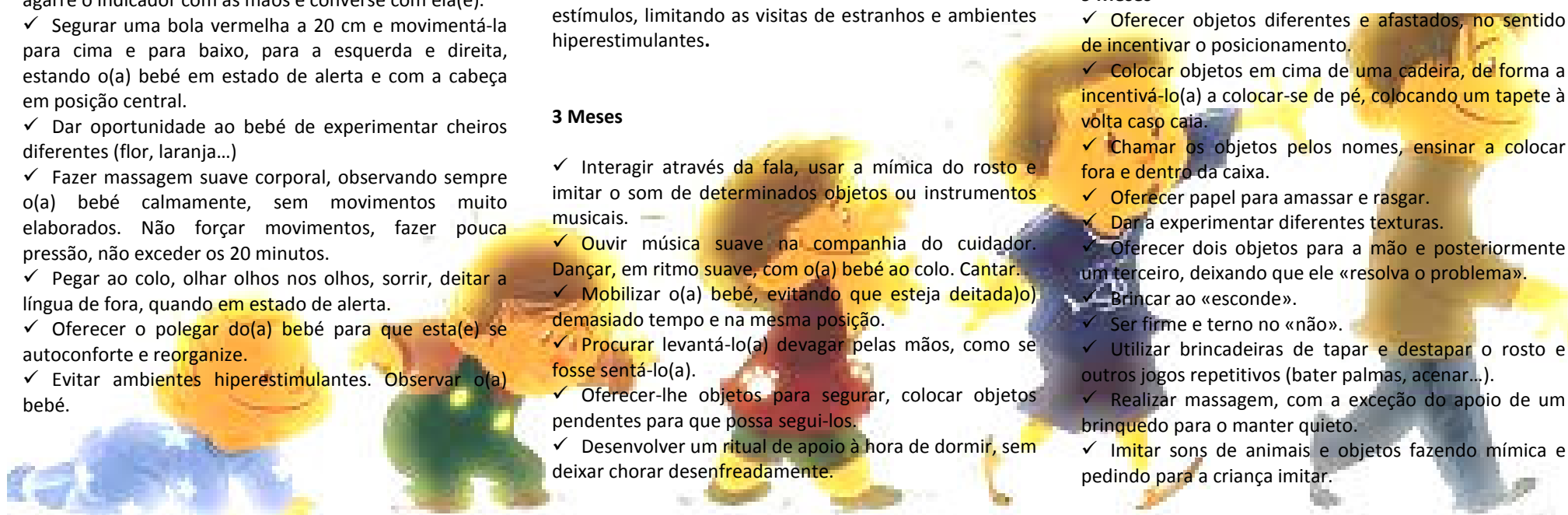
- ✓ Interagir através da fala, usar a mímica do rosto e imitar o som de determinados objetos ou instrumentos musicais.
- ✓ Ouvir música suave na companhia do cuidador. Dançar, em ritmo suave, com o(a) bebé ao colo. Cantar.
- ✓ Mobilizar o(a) bebé, evitando que esteja deitada(o) demasiado tempo e na mesma posição.
- ✓ Procurar levantá-lo(a) devagar pelas mãos, como se fosse sentá-lo(a).
- ✓ Oferecer-lhe objetos para segurar, colocar objetos pendentes para que possa segui-los.
- ✓ Desenvolver um ritual de apoio à hora de dormir, sem deixar chorar desenfreadamente.

6 Meses

- ✓ Oferecer brinquedos apropriados como uma bola de tamanho médio, de cores vivas, cubos de arestas redondas, de modo a estimulá-lo(a) a passar o objeto de uma mão para a outra.
- ✓ Sentá-lo(a) com apoio para que possa participar mais ativamente no meio que o rodeia.
- ✓ Incentivar para que produza novos sons com a boca. Conversar e dançar com o(a) bebé.
- ✓ Colocar o(a) bebé num tapete adequado e incentivá-lo(a) a deslocar-se rolando e a pegar nos brinquedos que estejam mais longe.
- ✓ Proporcionar brincadeiras de interação, colocar à frente do espelho e não prevenir situações que lhe causem frustrações (elemento forte de aprendizagem).
- ✓ Não entrar em conflito durante a refeição, que constitui uma oportunidade de interação sem pressão.
- ✓ Ritual do sono reforçado antes de dormir.

9 Meses

- ✓ Oferecer objetos diferentes e afastados, no sentido de incentivar o posicionamento.
- ✓ Colocar objetos em cima de uma cadeira, de forma a incentivá-lo(a) a colocar-se de pé, colocando um tapete à volta caso caia.
- ✓ Chamar os objetos pelos nomes, ensinar a colocar fora e dentro da caixa.
- ✓ Oferecer papel para amassar e rasgar.
- ✓ Dar-lhe experimentar diferentes texturas.
- ✓ Oferecer dois objetos para a mão e posteriormente um terceiro, deixando que ele «resolva o problema».
- ✓ Brincar ao «esconde».
- ✓ Ser firme e terno no «não».
- ✓ Utilizar brincadeiras de tapar e destapar o rosto e outros jogos repetitivos (bater palmas, acenar...).
- ✓ Realizar massagem, com a exceção do apoio de um brinquedo para o manter quieto.
- ✓ Imitar sons de animais e objetos fazendo mímica e pedindo para a criança imitar.



12 Meses

- ✓ Promover a aquisição de capacidades motoras.
- ✓ Deixar a criança tomar algumas decisões visando a segurança.
- ✓ Reagir calmamente e com firmeza às birras.
- ✓ Manter os rituais do sono.
- ✓ Não entrar em conflito na hora da refeição.
- ✓ Estimular as tarefas/ordens simples; dar estímulo positivo após a realização destas.
- ✓ Oferecer cubos, dar vários objetos para as mãos.
- ✓ Falar sobre as separações com antecedência progressiva e cumprir as promessas.
- ✓ Evitar pressões para o controlo esfinteriano.
- ✓ Incentivar para que a criança peça quando quer algo, verbalizando o pedido, mesmo que se saiba o que ela deseja.
- ✓ Reforçar a necessidade de impor regras e limites e não ceder à chantagem da criança.

18 Meses

- ✓ Ensinar a criança a guardar os brinquedos numa caixa ou num saco, para que aprenda a organizar-se.
- ✓ Pedir à criança que olhe e repita o nome de partes do corpo do boneco.
- ✓ Ensinar a criança a «rabiscar» na areia, na terra ou num papel, de modo a estimular a destreza manual e a área sensorial.
- ✓ Demonstrar o que é, e o que não é perigoso para ela.
- ✓ Elogiar a criança quando for capaz de realizar algo sozinha.
- ✓ Continuar a incentivar o convívio.
- ✓ Realizar atividades com música, incentivando a criança a dançar e a cantar.
- ✓ Reforçar a necessidade de impor regras e limites e não ceder à chantagem da criança.

2 Anos

- ✓ Proporcionar brincadeiras como: pular num só pé, correr, saltar uma corda, de modo a estimular a coordenação motora.
- ✓ Controlo esfinteriano se a criança tiver desenvolvido competência da fala.
- ✓ Estimular a arrumação, imitação e declínio do negativismo.
- ✓ Ajudar a criança a pronunciar palavras, mas pelo estímulo positivo.
- ✓ Oferecer tintas para a criança mexer e desenhar.
- ✓ Dar-lhe a conhecer várias texturas e materiais.
- ✓ Contar histórias e dar *puzzles*.
- ✓ Facilitar oportunidade de jogo simbólico.
- ✓ Pedir para ajudar em pequenas tarefas diárias.
- ✓ Dar oportunidade para a criança emitir o próprio pensamento e desejo, mantendo os limites.
- ✓ Reforçar a necessidade de impor regras e limites e não ceder à chantagem da criança

3 Anos

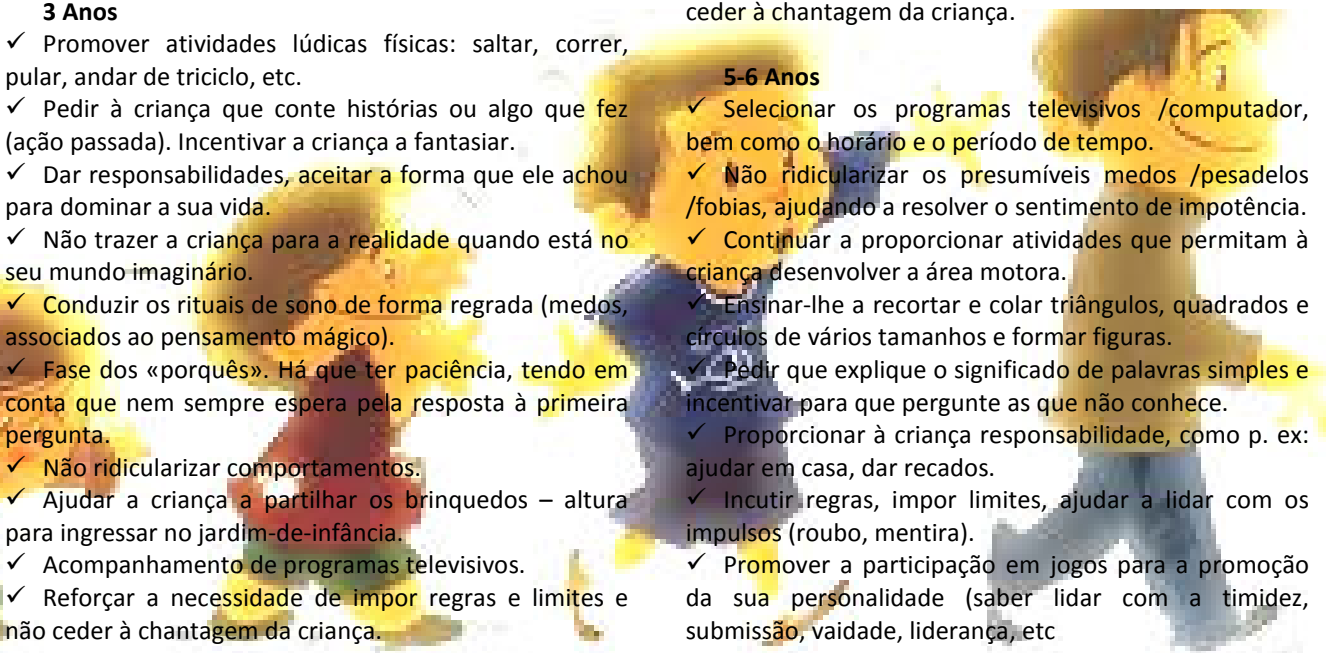
- ✓ Promover atividades lúdicas físicas: saltar, correr, pular, andar de triciclo, etc.
- ✓ Pedir à criança que conte histórias ou algo que fez (ação passada). Incentivar a criança a fantasiar.
- ✓ Dar responsabilidades, aceitar a forma que ele achou para dominar a sua vida.
- ✓ Não trazer a criança para a realidade quando está no seu mundo imaginário.
- ✓ Conduzir os rituais de sono de forma regrada (medos, associados ao pensamento mágico).
- ✓ Fase dos «porquês». Há que ter paciência, tendo em conta que nem sempre espera pela resposta à primeira pergunta.
- ✓ Não ridicularizar comportamentos.
- ✓ Ajudar a criança a partilhar os brinquedos – altura para ingressar no jardim-de-infância.
- ✓ Acompanhamento de programas televisivos.
- ✓ Reforçar a necessidade de impor regras e limites e não ceder à chantagem da criança.

4 Anos

- ✓ Promover as construções com *lego* e com *puzzles*.
- ✓ Proporcionar oportunidade para a criança fazer o desenho da figura humana.
- ✓ Inventar brincadeiras que envolvam distinção de cores e ensinar canções e versos.
- ✓ Pô-la a participar em afazeres, mesmo que sejam simbólicos.
- ✓ Dar oportunidade para a verbalização das suas vontades, aceitar a sensibilidade da criança, aceitando avanços e recuos.
- ✓ Mostrar as sequências das atividades.
- ✓ Promover brincadeiras onde exista movimento
- ✓ Auxiliar a criança na diferenciação entre a emoção e o agir (consciência moral/solidariedade humana).
- ✓ Proporcionar a oportunidade da criança transmitir uma mensagem a outra pessoa.
- ✓ Não entrar em grandes pormenores quando questionados sobre sexualidade.
- ✓ Reforçar a necessidade de impor regras e limites e não ceder à chantagem da criança.

5-6 Anos

- ✓ Selecionar os programas televisivos /computador, bem como o horário e o período de tempo.
- ✓ Não ridicularizar os presumíveis medos /pesadelos /fobias, ajudando a resolver o sentimento de impotência.
- ✓ Continuar a proporcionar atividades que permitam à criança desenvolver a área motora.
- ✓ Ensinar-lhe a recortar e colar triângulos, quadrados e círculos de vários tamanhos e formar figuras.
- ✓ Pedir que explique o significado de palavras simples e incentivar para que pergunte as que não conhece.
- ✓ Proporcionar à criança responsabilidade, como p. ex: ajudar em casa, dar recados.
- ✓ Incutir regras, impor limites, ajudar a lidar com os impulsos (roubo, mentira).
- ✓ Promover a participação em jogos para a promoção da sua personalidade (saber lidar com a timidez, submissão, vaidade, liderança, etc)



Apêndice6 - Paralisia cerebral e a atendimento preconizado no centro de desenvolvimento

PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência motora mais comum na infância, com consequências que se estendem ao longo de todo o ciclo de vida e representam um esforço social relevante e um gasto avultado de recursos (Folha, T. 2014).

Segundo o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (PVNPC5A) até junho 2012 foram notificadas 578 crianças nascidas de 2001-2003 com PC o que revela uma taxa de incidência média de 1,61‰ nados vivos.

PC define-se como um conjunto amplo de situações caracterizadas por serem permanentes, mas não inalteráveis; envolvem uma alteração do movimento e/ou postura e da função motora; são devidas a interferência /lesão/anomalia não progressiva do desenvolvimento do cérebro imaturo (SCPE). Subdivide-se em:

PC espástica Aumento do tônus, reflexos patológicos, hiperreflexia, sinais piramidais. É subdividida pelo predomínio de 2 membros / 3 membros / 4 membros afectados.	PC disquinética Movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados, tônus muscular variável, predomínio de padrões de reflexos primitivos. Assume como subgrupos a PC distónica (movimentos involuntários e voluntários com posturas anormais, provocados por contrações musculares mantidas) e PC coreoatetósica (predomínio da hipercinésia, hipotonia).	PC atáxica Falha da coordenação muscular, sendo os movimentos realizados com força, ritmo e destreza inadequados. São aspectos típicos: diminuição do tônus, ataxia do tronco e da marcha, dismetria e tremor.
--	---	--

Segundo o PVNPC5A destacam-se fatores de risco quer sociodemográficos - sexo masculino, mãe com menos de 20 anos, mães sem saber ler nem escrever - quer relacionados com a gravidez, parto e período neonatal - grandes prematuros (<31 semanas de gestação); gravidezes gemelares; infeções peri e pós natal.

A qualidade de vida, o potencial de adaptação ao meio e de aquisição de autonomia são muito afetados pela comorbilidade associada à PC. Várias são estas comorbilidades, tais como epilepsia, a luxação da anca o défice ponderal e o excesso ponderal, alterações da visão, audição e cognição. A funcionalidade destas crianças pode ser avaliada a nível funcional quer ao nível da função motora global, função motora fina, do desempenho na alimentação, classificação da comunicação-expressão, controlo da baba. No que se refere à não inclusão escolar, esta mantém-se como uma realidade, sendo tanto maior quanto maior o nº de compromissos funcionais major presentes. (PVNPC5A, 2013)

A complexidade é uma premissa inerente a esta patologia quer pelo quadro clínico, quer pela amplitude das limitações e deve ser olhada como uma patologia que afeta a trajetória de vida da

criança pois influencia a atividade exploratória da criança, restringe e priva-a motoramente o que terá um impacto potencial nas outras áreas do desenvolvimento. Isto é, nem todas as crianças cumprem as etapas de desenvolvimento psicomotor nos períodos típicos e no caso da paralisia cerebral, a tónica pode ganhar expressão particular. As experiências psicomotoras e sociais são, barradas por condicionantes que privam as crianças de vivências que ocorrem geralmente de forma autónoma e levam ao desenvolvimento global.

Consulta de Enfermagem no Centro de Desenvolvimento

São acompanhadas cerca de 230 crianças da área geográfica Almada-Seixal-Sesimbra, sendo a PC espástica a mais comum.

Na consulta de enfermagem é avaliada a evolução estatura ponderal das crianças com Paralisia Cerebral até aos 18 anos de idade (curva adaptadas à patologia, nível de gravidade de PC, e género). São ainda avaliadas aquisição de competências quer da criança quer da família desde a consulta anterior e ainda necessidades e preocupações de ambas.

Promove-se a articulação com os vários prestadores da equipa multidisciplinar da instituição e com projetos da comunidade como o “Projeto Cuidar os Cuidadores” (para crianças até aos 5 Anos, onde 2 enfermeiras disponibilizam aos pais um banco de horas mensal que possibilita estes se ausentem por alguns períodos, ficando as crianças ao cuidado destas profissionais) e “Projeto de Reabilitação e Proximidade” (para crianças até aos 7 Anos, onde são promovidas terapias com os profissionais de Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Assistente Social e Psicologia) da Associação de Paralisia Cerebral Almada-Seixal.

A avaliação destas crianças no CDCTS passa ainda entre vários pontos pela avaliação das competências da função motora, da função bimanual, classificação da comunicação e função oromotora - no que se refere à alimentação, capacidade de expressão e controlo de baba- presença de epilepsia, o nível cognitivo, avaliação social/nível de educação da mãe e participação ou inclusão no ensino regular.

O enfermeiro colabora ainda prestando cuidados atraumáticos e promotores da analgesia nas crianças que necessitam de terapia com toxina botulinica.

Intervenção junto da criança com paralisia cerebral e sua família:

O impacto da deficiência na saúde e no estado funcional das crianças é profundo e Hockenberry & Wilson (2014) referem que como tendências do cuidar deve-se manter o foco no desenvolvimento

da criança, no desenvolvimento da família, nos cuidados centrados na família, normalização, cuidados domiciliários, inclusão, intervenção precoce e no gestor de caso. A promoção da saúde é o elo que fornece a oportunidade de reduzir as diferenças no status de saúde entre os membros de diferentes grupos e assegura a igualdade de oportunidades e de recursos para capacitar todas as crianças a alcançar o seu potencial máximo de saúde.

Folha (2014) acrescenta que face as crianças com PC é importante centrar a intervenção e os serviços nas potencialidades de cada criança; trazer às famílias o suporte que as encorajem e sustentem nestes processos, ter por base a comunidade envolvente e implicar as diferentes áreas do conhecimento humano.

No que se refere ao contexto, Aragonez (2010) refere que a família é um elemento primordial na estimulação do desenvolvimento da criança sendo elemento potencializador de oportunidades, pelo que se deve apostar na formação desta. Os enfermeiros têm de ser ativos no ensino dos agentes do contexto quanto à melhor forma de ajudar a sua criança a atingir o seu potencial de desenvolvimento (Hockenberry & Wilson, 2014).

O bem-estar do cuidador está diretamente relacionado com o da criança cuidada, e habitualmente, os profissionais direcionam suas ações para o paciente e esquece-se que o cuidador também é suscetível ao adoecimento, pelo que é importante que os profissionais de saúde considerem a necessidade de um cuidado à criança com paralisia cerebral extensivo ao cuidador. (Batista & Zanon, 2012)

São observados nos cuidadores da criança com paralisia cerebral: altos níveis de ansiedade e depressão; baixa qualidade de vida; e alto grau de conformismo. Isto devido à atividade rotineira e o desgastante do cuidador e com menos de atividades sociais, que desencadeiam variados níveis de estresse, depressão, ansiedade, insônia e sintomas físicos (dor nas costas, enxaqueca, úlcera intestinal ou estomacal, asma ou artrite/reumatismo) e hipertensão, problemas no trabalho e maior frequência de conflitos familiares. (Batista & Zanon, 2012)

Estudos referenciado pelo autor referem que a adoção das técnicas de cuidado com menor gasto de energia no manuseio e no posicionamento das crianças contribui para a redução dos graus de ansiedade e depressão, assim como a satisfação estar relacionada com a quantidade e o conteúdo das informações, o grau de comprometimento da criança (e sua autopercepção), os cuidados demandados, a estrutura familiar, a satisfação dos pais com o encaminhamento do diagnóstico e com as informações recebidas e acesso a cadeiras de rodas e outros meios técnicos. (Batista & Zanon, 2012)

Para a família enfrentar o diagnóstico de PC é importante fortalecer os laços entre os membros para que se apoiem mutuamente e onde todos busquem informação sobre como superar a situação. A fé e esperança são referidas também pelas famílias como um recurso nesta tarefa. (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010)

Embora as mães busquem criar estratégias para aceitar o filho com PC e enfrentar as mudanças no seu cotidiano, faz-se necessário que a equipe de saúde amplie os horizontes do cuidado utilizando “uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e na interação entre sujeitos, famílias e profissionais de saúde, mediada por uma relação de confiança e no estabelecimento de um processo terapêutico participativo”. (Dantas, Collet, Moura, & Torquato, 2010)

Referências bibliográficas

- Aragonez (2010). Programa de Educação para Saúde Desenvolvimento e Estimulação Infantil. (Dissertação de Mestrado não publicado). Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto
- Batista& Zanon (2012). Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulina de Pediatria*, 30(3), pp. 392-396.
- Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Caloust Gulbenkian. (2010). *Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal - Crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001*.
- Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Caloust Gulbenkian. (2013). *Vigilância da paralisia cerebral aos 5 anos de idade - Crianças nascidas entre 2001 e 2003*.
- Dantas, Collet, Moura, & Torquato. (Abril-Junho de 2010). Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(2), pp. 229-237.
- Folha (2010). *Paralisia cerebral na região de Lisboa e Vale do Tejo*. (Dissertação de mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova: Lisboa
- Hockenberry & Wilson (2014). *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição ed.). Loures, Portugal: Lusociência.

Apêndice 7 – Escalas de avaliação de desenvolvimento: Mary Sheridan; Escala GrowingSkills II; e Escala de Ruth Griffiths

ESCALA MARY SHERIDAN

Mary Sheridan foi uma das pioneiras na noção da necessidade de vigilância e detecção precoce dos problemas de desenvolvimento, depois Brazelton fez focar a atenção no recém-nascido e desde então têm sido acrescentados aspetos (ligados à comunicação, empatia, interação, emoção e comportamento) não presentes nas escalas iniciais e que vão acrescentando complexidade à vigilância infantil (Pinto, M. 2008). Um dos exemplos é a Escala de GrowingSkills, que é identificada na literatura mundial pela sua alta sensibilidade e especificidade e que se baseia nas sequências de desenvolvimento concebidas por Mary Sheridan. (OE 2010)

No entanto, os estudos demonstraram que a técnica mais usada para avaliação do desenvolvimento é a avaliação clínica informal, e poucos são os profissionais usam testes standardizados. A avaliação clínica isolada deteta menos de 30% das crianças com problemas de desenvolvimento e os instrumentos de rastreio standardizados têm sensibilidade e especificidade entre os 70 e 90% na identificação destas situações. (PNSIJ, 2013)

Os testes para além de servir como “padrão de referência da normalidade”, contribuem também para motivar e encorajar os pais a levantarem questões e a participarem na promoção do desenvolvimento dos seus filhos. (PNSIJ, 2013)

A aplicação de testes mais simples, por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente a escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan, largamente usada há várias décadas, e que integra atualmente os programas informáticos utilizados nos CSP, poderá permitir um melhor conhecimento dos parâmetros normais do desenvolvimento e dos seus amplos limites. (PNSIJ, 2013)

Referências bibliográficas

- Direção Geral da Saúde. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. (2013). Programa Nacional Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: DGS
- Parecer nº 04/2010 de 18 Novembro (2010). Escala de avaliação das competências de desenvolvimento infantil dos 0-5 anos SGSII: existência de validação para a população portuguesa e valor para o fim a que se destina, aprovado por Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (18-11-2010)
- Pinto M (2008). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. Revista Portuguesa de Clínica Geral (25). 677-87
- Sheridan M (2007). From Birth To Five Years. Children's Development Progress (Third Edition). New York: Routledge Taylor & Francis Group.

ESCALA GROWINGSKILLS II

A Ordem dos Enfermeiros identificou a Escala de Avaliação das Competências de Desenvolvimento Infantil dos 0 aos 5 anos (Schedule GrowingSkills II) como um dos testes para a avaliação do desenvolvimento, no Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – “Promover o Desenvolvimento Infantil dos 0-5 anos”.

A SGS II é o resultado do trabalho desenvolvido pela Dr.ª Mary Sheridan, tendo sido posteriormente testada e melhorada no âmbito de um projeto de investigação desenvolvido em Inglaterra. Foi publicada pela primeira vez em 1987, por Martin Bellman e Jonh Cash. Posteriormente em 1996, foi realizada uma profunda revisão da SGS, que deu lugar à segunda edição (SGS II), por Martin Bellman, Sundara Lingam e Anne Aukett.

Segundo Bellman, Lingam and Aukett (2003) a aplicação da SGS II permite ao profissional obter um quadro global das competências de desenvolvimento da criança nas diferentes áreas. Para que o rastreio não se transforme num mero trabalho de recolha de dados, deve existir um sistema que permita uma atuação que seja consistente com os resultados obtidos, bem como opções de encaminhamento bem definidas.

Segundo Bellman, M. Lingam, S. Aukett, A. (2003) o sistema desenvolve-se em fases:



O encaminhamento que sucede ao rastreio exige uma efetiva comunicação entre todos os profissionais, que utilizam uma terminologia desenvolvida e específica. Esta colaboração é essencial para apoiar eficazmente a criança. A avaliação pode ser conduzida em instituições especializadas ou

nos centros de saúde, onde a primeira fase foi realizada. Para problemas mais complexos, as crianças confirmadas ou suspeitas de terem um problema significativo ao nível do desenvolvimento são avaliadas pelas diversas especialidades para avaliar a criança como um todo, nos casos de suspeita de atraso ou desvio do desenvolvimento. O objetivo desta avaliação é fazer um diagnóstico específico do problema ou identificar necessidades específicas de modo a proporcionar um acompanhamento especializado à criança. O objetivo do acompanhamento é cuidar dos problemas da criança. O plano de apoio deve ser definido para ir de encontro às necessidades da criança e da família. As questões práticas devem ser observadas, tais como onde a criança será observada (escola ou domicílio); com que frequência e em que contexto.

Segundo Bellman, Lingam, Aukett, (2003) a participação e o consentimento dos pais são sempre necessários e as suas preocupações devem ser analisadas com toda a seriedade. Para Freitas (sd) essa participação é o momento em que clarificamos quais as necessidades reais e dificuldades da família, desenvolvendo desta forma uma relação de parceria, disponibilizando ajuda de acordo com a sua individualidade.

Aplicação da SGS II

Ambiente tranquilo, profissionais treinados e material adequado.

A folha de registo é constituída por 4 páginas e pode ser utilizada em várias fases da avaliação da criança dos 0 aos 5 anos. A folha apresenta 179 itens agrupados em 9 escalas de competências englobadas em 6 áreas de competências:

- Função motora grosseira e postura (competências no controlo postural passivo, competências no controlo postural ativo e competências locomotoras);
- Função motora fina (competências manipulativas);
- Visão (competências visuais);
- Competências auditivas, na fala e na linguagem (competências na audição e linguagem e competências na fala e linguagem);
- Desenvolvimento social (competências na interação social);
- Autonomia pessoal (competências na autonomia pessoal).

Com a folha de perfil obtém-se o perfil de desenvolvimento das competências da criança, através da transferência dos scores obtidos em cada área da folha de registo.

O Kit SGS II possui: Manual do utilizador; manual técnico; 12 cubos coloridos de 2,5 cm; chávena; roca; conta e fio; boneca; escova; colher; bola pequena; 10 cartões pequenos coloridos cada um com uma cor diferente e um cartão grande com as 10 cores; um livro de figuras; pinos e tabuleiros para pinos; pompom; 2 quadros de encaixe (um de figuras geométricas e outro de peixes); cartão de letras para visualização à distância (teste de visão STYCAR); cartão para identificação de 9 letras (teste de visão STYCAR). O utilizador necessita ainda de lápis, papel, livro de histórias em papel com ilustrações, cronómetro ou relógio com indicação de segundos.

O manual do utilizador destina-se a todos aqueles que aplicam a SGS II e inclui as instruções de cotação e interpretação, quer para a folha de registo, quer para a de perfil.

Reunido todo o material necessário à avaliação, inicia-se a aplicação da SGS II com o preenchimento da folha de registo. Sempre que aparecer o símbolo ■ é necessária a utilização de material de estímulo. Para se obter a pontuação total de cada área de competências, é necessário somar as pontuações mais elevadas alcançadas em cada grupo de competências. Se a criança tem insucesso num determinado item, mas realiza com sucesso um item superior do mesmo conjunto, é considerado o resultado mais elevado alcançado. Após o seu preenchimento o avaliador obtém um conjunto de pontuações que refletem o desempenho da criança.

A escala cognitiva deverá ser cotada apenas nos casos em que se suspeita que a criança tem algum tipo de atraso em competências cognitivas, ou para investigar resultados discrepantes entre as competências cognitivas e outros aspetos do desenvolvimento. O sistema de cotação é diferente das outras escalas porque consiste na simples contagem dos itens. Na folha de registo os itens com conteúdo cognitivo estão assinalados com um círculo o em torno do número do item.

Após o preenchimento da folha de registo, são transferidos os resultados totais por escala para a folha de perfil. Ao converter os resultados em idades de desenvolvimento, obtém-se um gráfico com as áreas mais fortes e menos fortes da criança. Nesta folha já devem estar preenchidos os dados de identificação da criança e traçada uma linha horizontal ao longo do gráfico que represente a idade cronológica da criança (crianças até aos 48 meses). Quando a idade não aparece na folha, deve-se traçar uma linha ao longo da idade inferior que mais se aproxima da criança. Se a criança tiver idade compreendida entre os 48 e os 53 meses traça-se a linha ao nível dos 48 meses de idade. Se tiver uma idade compreendida entre 54 meses e 59 traça-se a linha no ponto de intersecção entre os 48 e os 60 meses. Para mais clareza pode-se colocar a idade cronológica exata em meses na margem esquerda da linha.

A pontuação total duma escala deverá ser colocada na coluna respetiva da folha de perfil, preenchendo-se a área a cor ou a tracejado.

Todas as escalas deveram ser preenchidas para que se possa comparar as áreas fortes e menos fortes do desenvolvimento. Deverá ser assinalado na parte inferior do gráfico, com um “Q”, a fraca qualidade do desempenho de uma determinada área, devendo ser verificada na avaliação seguinte. Caso se confirme a necessidade de encaminhamento, podemos preencher o campo “Encaminhar para” no cabeçalho da folha de perfil.

Quando a folha se encontrar devidamente preenchida, pode-se passar à interpretação dos dados, comparando-se os resultados obtidos (idade de desenvolvimento) com a linha desenhada ao longo da coluna (idade cronológica). Se a idade de desenvolvimento está compreendida entre um intervalo acima ou um abaixo da idade cronológica a discrepância é considerada pouco relevante. No entanto, se a idade de desenvolvimento for superior a um intervalo, abaixo da idade cronológica da criança, já poderá ser significativo e o encaminhamento deverá ser considerado como uma possibilidade. O profissional deverá então ter em consideração a necessidade do conhecimento de outros fatores como predisposição genética, o nascimento pré-termo, a estrutura familiar, o percurso escolar, a interação social, as atividades lúdicas e a história clínica.

Referências Bibliográficas

Bellman, Lingam and Aukett (2003). SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil, Manual Técnico. Lisboa: Coleção Diagnostico Psicológico.

Bellman, Lingam and Aukett (2003). SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil, Manual do Utilizador. Lisboa: Coleção Diagnostico Psicológico.

FREITAS (sd) – Aos olhos de uma criança. Acedido em 14-02-2014. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos/enfermeiros/AosOlhosdeUmaCrianca,ReginaFreitas,EnfermeiraEspecialistaemSaudeInfantilePediatria.pdf>

Parecer nº 04/2010 de 18 Novembro (2010). Escala de avaliação das competências de desenvolvimento infantil dos 0-5 anos SGSII: Existência de validação para a população portuguesa e valor para o fim a que se destina. aprovado por Mesa do colégio da especialidade de enfermagem de saúde infantil e pediátrica (18-11-2010)

ESCALA DE RUTH GRIFFITHS

Autor: Ruth Griffiths

População: Crianças

Idades 0 - 2 anos. E dos 2-8 anos

Aplicação: Individual

Duração: Variável

Descrição: Avalia o ritmo de desenvolvimento de crianças pequenas desde o nascimento até aos 2 anos ou 8 anos.

<http://www.cegoc.pt/teste/escala-de-desenvolvimento-mental-de-griffiths-0-2-anos/>



A Escala de Desenvolvimento Mental de Ruth Griffiths (EDMG) é um instrumento de avaliação que permite diagnosticar perturbações do desenvolvimento ao longo do primeiro período da vida. Ruth Griffiths teve como intenção inicial criar uma escala que avaliasse as sequências do desenvolvimento significativas da evolução cognitiva, ou seja, indicativas do crescimento mental. Griffiths defendia que em situações de risco de alterações do desenvolvimento, era fundamental fazer um diagnóstico da condição mental da criança o mais cedo possível para que se pudesse intervir e compensar os deficits precocemente, evitando assim, o agravamento dos riscos.

A primeira publicação da EDMG surge em 1954, no livro “The Abilities of Babies, 0-2 years” e destinava-se à avaliação de crianças dos 0-2 anos. Desenvolvidas primeiramente em Inglaterra para a população inglesa, foram posteriormente estudadas e adaptadas em diversos países. A primeira edição em língua portuguesa foi publicada em 2007.

A avaliação do desenvolvimento mental da criança através das diversas áreas do desenvolvimento permite cotar os resultados de forma a obter um perfil que expressa as áreas de desenvolvimento mais favorecidas e as mais desvalorizadas.

O material para administração da escala é constituído por um conjunto de peças atrativas para crianças pequenas que foram cuidadosamente selecionadas, experimentadas e standardizadas.

Ruth Griffiths desenvolveu as EDMG (0-2) baseando a avaliação global das capacidades da criança no agrupamento em subescalas ou áreas específicas do desenvolvimento, nomeadamente, A - Locomoção, B - Pessoal / Social, C - Audição / Linguagem, D - Coordenação Olho / Mão, E - Realização. Em cada área ou subescala os itens estão organizados por sequências de comportamentos. A avaliação do desenvolvimento mental da criança através das diversas áreas do desenvolvimento permite cotar os resultados de forma a obter um perfil que expressa as áreas de desenvolvimento mais favorecidas e as mais desvalorizadas e o modo como a criança se situa em relação à média da faixa etária correspondente. Certas perturbações do desenvolvimento são

frequentemente detetadas no decorrer de uma aplicação da EDMG, tais como, défices de atenção, disfasias, dispraxias, défices fonológicos, etc..

A fim de manter uma continuidade na avaliação das crianças após os 2 anos, foi sentida a necessidade de estudar um prolongamento das escalas e, em 1970, é publicada no livro “The Abilities of Young Children” a 2ª versão das Escalas de Desenvolvimento Mental de Ruth Griffiths, com uma revisão da escala dos 0-2 Anos e uma extensão para a faixa etária dos 2-8 Anos. Esta segunda edição em língua portuguesa foi publicada em 2008. Preservou-se a estrutura original acrescentando-se uma 6ª subescala: F – Raciocínio Prático na escala para os 2-8 anos.

Assim passou a ser possível fazer o seguimento da criança desde a 1ª infância até aos primeiros anos escolares, fazendo uso do mesmo instrumento, tornando o “followup” mais fiável. Esta avaliação continuada, numa fase crucial do crescimento mental, vai permitir observar o ritmo de desenvolvimento e determinar os momentos em que emergem novos processos cognitivos e a criança começa a dominar as estratégias essenciais para a aprendizagem escolar (Borges, Pessoa e Costa, Ferreira, Gil, Carvalhão, Fernandes e Veríssimo, SD)

A “Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths” avalia as sequências do desenvolvimento indicativas do crescimento mental. É composta por seis subescalas, sendo usadas de A/E para as crianças entre os 0-2 anos, e A/F para as crianças entre os 2-8 anos:

1. Subescala A, Locomoção, avalia a motricidade global incluindo o equilíbrio, a coordenação motora e controlo dos movimentos (ex: subir e descer escadas, chutar uma bola andar de bicicleta, etc.).
2. Subescala B, Pessoal-Social, avalia as competências ao nível da autonomia da criança em atividades quotidianas, o seu nível de independência e a capacidade de interação com os pares (ex: vestir e despir, brincar com outras crianças, data de aniversário, etc.).
3. Subescala C, Audição e Linguagem, avalia a linguagem receptiva e expressiva (ex: nomear objetos e cores, descrever uma imagem, etc.).
4. Subescala D, Coordenação Olho-Mão, avalia a motricidade fina, a destreza manual e as competências visual-motoras (ex: cortar com tesoura, copiar figuras geométricas).
5. Subescala E, Realização, avalia as capacidades visuo-espaciais, incluindo a rapidez de execução e precisão (ex: encaixes de figuras geométricas, construção de padrões com cubos, etc.).
6. Subescala F, Raciocínio Prático, avalia a capacidade da criança resolver problemas práticos, ordenar sequências e questões morais (ex: dias da semana, compreensão do que é certo ou errado, etc.).

Referências Bibliográficas

- Borges, Pessoa e Costa, Ferreira, Gil, Carvalhão, Fernandes e Veríssimo (2012). Escalas de desenvolvimento mental de Ruth Griffiths – adaptação para a população portuguesa. Actas do 12º colóquio de psicologia e educação. Pp922-932. Lisboa: ISPA Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida
- <http://educamais.com/escala-de-desenvolvimento-mental-de-griffiths/>. Acedido em 2014/10/28.
- <http://www.cegoc.pt/teste/escala-de-desenvolvimento-mental-de-griffiths-0-2-anos/>. Acedido em 2014/10/28.

**Apêndice8– Preparação da criança para procedimentos com base da idade e
nas características de desenvolvimento**

**PREPARAÇÃO DA CRIANÇA PARA PROCEDIMENTOS COM BASE DA IDADE E NAS
CARACTERÍSTICAS DE DESENVOLVIMENTO (Hockenberry & Wilson, 2014)**

LACTENTE: DESENVOLVENDO A CONFIANÇA E O PENSAMENTO SENSORIO MOTOR	
Vinculação aos pais	➤ Envolver os pais no procedimento se assim o desejarem ➤ Manter os pais no campo visual do lactente ➤ Se pais sem possibilidade de ficarem presentes colocar um objeto familiar
Ansiedade a estranhos	➤ Permitir que os cuidadores habituais possam colaborar com alguns procedimentos ➤ Avançar lentamente de uma forma não ameaçadora ➤ Limitar o nº de pessoas estranhas a entrar na sala durante o procedimento
Fase de aprendizagem	➤ Durante o procedimento utilizar medidas sensoriais de conforto (carícia, falar suavemente, sucção não nutritiva) ➤ Administração de analgésico para controlo do desconforto ➤ Acariciar e abraçar a criança após um procedimento stressante
Controlo muscular aumentado	➤ Esperar resistência por parte de lactentes mais velhos ➤ Conter adequadamente ➤ Manter objetos perigosos fora do alcance
Memórias de experiências passadas	➤ Perceber que lactentes mais velhos podem associar objetos, lugares ou pessoas a experiencias dolorosas anteriores e vão chorar e resistir ao vê-las ➤ Manter objetos assustadores fora do campo de visão da criança ➤ Realizar os procedimentos dolorosos numa sala própria, e não no berço. ➤ Usar sempre que possível procedimentos não invasivos (T^{ax}ilar ou timpânica, medicamentos orais)
Imitação de gestos	➤ Demonstrar o comportamento desejado (abrir a boca)
TODDLER: DESENVOLVENDO A AUTONOMIA E O PENSAMENTO SENSORIO MOTOR E PRÉ-OPERATÓRIO	
Pensamento egocêntrico	➤ Explicar o procedimento relativamente ao que a criança vai ver, ouvir, provar, cheira e sentir ➤ Enfatizar os aspetos do procedimento que requerem cooperação (permanecer quieto) ➤ Dizer à criança que ela pode chorar, gritar, ou usar outros meios verbais para expressar o seu desconforto
Comportamentos negativos	➤ Esperar resistência aos tratamentos; a criança pode tentar fugir. ➤ Utilizar uma abordagem firme e direta ➤ Ignorar as birras ➤ Utilizar técnicas de distração (cantar uma musica com a criança) ➤ Conter adequadamente
Animismo	➤ Manter objetos ameaçadores fora do campo de visão (crianças mais jovem acreditam que os objetos têm qualidades reais e podem magoa-las)
Habilidades de linguagem limitadas	➤ Comunicar através de gestos ou demonstrações ➤ Utilizar frases curtas e termos simples e familiares para a criança ➤ Fornecer à criança uma orientação de cada vez (“deitar-se”, “segura a minha mão”) ➤ Utilizar pequenas réplicas de equipamentos; Permitir que a criança manuseie os equipamentos ➤ Utilizar a brincadeira; demonstrar num boneco, mas evitar o boneco preferido da criança, uma vez que a criança pode pensar o boneco deve realmente “sentir” o procedimento ➤ Prepara os pais separadamente para evitar que a criança interprete erroneamente as palavras
Conceito limitado de tempo	➤ Preparar a criança pouco tempo antes ou imediatamente antes do procedimento

	➤ Realizar sessões de ensino de curta duração (5/10min) ➤ Finalizar a preparação da criança antes de envolver a criança no procedimento ➤ Dispor de equipamento extra nas proximidades (compressas com álcool, agulha extra, bandas adesivas) para evitar atrasos ➤ Informar a criança quando o procedimento estiver concluído
Procura de independência	➤ Permitir escolhas sempre que possível mas perceber que a criança pode ainda ser resistente e negativa ➤ Permitir que a criança participe nos cuidados e ajudar sempre que possível (tomar o medicamento através do copo, segurar um penso)
PRÉ-ESCOLAR: DESENVOLVENDO A INICIATIVA E O PENSAMENTO PRÉ-OPERATÓRIO	
Egocêntrico	➤ Explicar o procedimento utilizado com termos simples e em relação á forma como ele afeta a criança (tal como nos toddlers, evidenciar os aspetos sensoriais) ➤ Demonstrar a utilização de equipamentos ➤ Permitir que a criança brinque com o equipamento em miniatura ou real ➤ Incentivar a representação da experiencia num boneco, quer antes quer depois do procedimento, para esclarecer equívocos ➤ Utilizar palavras neutras para descrever o procedimento
Competências de linguagem aumentadas	➤ Utilizar a explicação verbal, mas evitar subestimar a compreensão das palavras ➤ Incentivar a criança a verbalizar ideias e sentimentos
Conceito tempo e tolerância à frustração limitados	➤ Implementar as mesmas abordagens que os toddlers, mas pode planear uma sessão de ensino mais perlongada (10/15min), dividir a informação em mais que uma sessão
Doença e hospitalização percebidas como punição	➤ Esclarecer o motivo pelo qual cada procedimento é realizado ➤ Uma criança vai achar difícil entender como a medicina pode fazer-la sentir melhor e pode ao mesmo tempo fazer-la sentir-se mal ➤ Perguntar à criança quais são as suas explicações á cerca do movimento da realização do procedimento ➤ Afirmar de forma direta os que os procedimentos não são uma forma de punição
Animismo	➤ Manter o equipamento fora do campo de visão da criança, exceto quando este é demonstrado ou utilizado na criança
Medo da lesão corporal, invasão e castração	➤ Apontar no desenho num boneco ou na própria criança o local onde o procedimento será realizado ➤ Enfatizar que nenhuma outra parte do corpo será envolvida ➤ Utilizar sempre que possível procedimentos não invasivos (T.axilar, medicação oral) ➤ Aplicar um penso adesivo sobre o local da punção ➤ Incentivar á presença dos pais ➤ Perceber que os procedimentos que envolvem os genitais podem provocar ansiedade ➤ Permitir a criança utilize cuecas quando veste uma bata ➤ Explicar as situações desconhecidas especialmente os ruídos ou luzes
Esforço pela iniciativa	➤ Envolver a criança nos cuidados sempre que possível (segurar o equipamento, remover o penso) ➤ Oferecer escolhas sempre que possível, mas evitar atrasos excessivos ➤ Elogiar a criança pela ajuda e cooperação ➤ Nunca envergonhar a criança por falta de cooperação
ESCOLAR: DESENVOLVENDO A INDÚSTRIA E O PENSAMENTO CONCRETO	
Competências de linguagem aumentadas: interesse na aquisição de conhecimentos	➤ Explicar os procedimentos utilizando a terminologia científica e médica correcta ➤ Explicar o procedimento utilizando diagramas simples e fotografias ➤ Discutir a necessidade do procedimento com conceitos de doença, e as funções corporais são muitas vezes vagos ➤ Explicar a função e o funcionamento dos equipamentos em termos concretos

	➤ Permitir que a criança manipule os equipamentos ➤ Utilizar sempre que possível um boneco ou uma outra pessoa como modelo para praticar a utilização do equipamento (brincar com bonecos pode ser considerado para as crianças em idade escolar mais velha como infantil) dar tempo antes e após o procedimento para perguntas e discussão
Conceito de tempo aperfeiçoado	➤ Planear sessões de ensino mais longas (cerca de 20min) ➤ Preparar até um dia antes do procedimento para permitir o processamento da informação
Autocontrolo aumentado	➤ Solicitar a cooperação da criança ➤ Dizer à criança o que é esperado ➤ Sugerir várias formas de manter o controlo a partir das quais a criança pode selecionar (a respiração profunda, o relaxamento, a contagem)
Esforço pela indústria	➤ Permitir a responsabilização da criança por tarefas simples (colheita de amostras) ➤ Incluir a criança na tomada de decisão (a hora do dia para realizar o procedimento, o local preferido) ➤ Incentivar a participação ativa (remoção de penso, manipulação de equipamentos, a abertura de pacotes)
Desenvolvimento das relações com os pares	➤ Preparar duas ou mais crianças para o mesmo procedimento ou incentivar uma a ajudar a preparar a outra ➤ Proporcionar privacidade dos pares durante o procedimento de forma a manter a autoestima
ADOLESCENTE: DESENVOLVENDO A IDENTIDADE E O PENSAMENTO ABSTRATO	
Maior capacidade de pensamento abstrato e do raciocínio	➤ Discutir os motivos pelos quais o procedimento é necessário ou benéfico ➤ Explicar as consequências a longo prazo dos procedimentos ➤ Incluir informações acerca do trabalho em conjunto dos sistemas no corpo ➤ Ter presente que adolescente pode temer a morte, a deficiência ou outros riscos potenciais ➤ Incentivar o questionamento relativamente a medos, opções e alternativas
Consciência da aparência	➤ Proporcionar privacidade, descrever como o corpo será coberto e o que será exposto ➤ Discutir como o procedimento pode afetar a aparência (cicatriz) e o que pode ser feito para minimizá-la ➤ Enfatizar os benefícios físicos do procedimento
Maior preocupação com o presente do que com passado	➤ Perceber que para o adolescente os efeitos imediatos do procedimento são mais significativos que os benefícios futuros
Procura de independência	➤ Envolver o adolescente na tomada de decisão e no planeamento (e escolha da hora, local e das pessoas que estarão presentes durante o procedimento, das roupas, ou se querem observar o procedimento) ➤ Impor o mínimo possível de restrições ➤ Explorar quais as estratégias de coping que funcionaram no passado, eles podem precisar de sugestões de várias técnicas ➤ Aceitar desde a regressão a métodos coping mais infantis ➤ Compreender que o adolescente tem dificuldade em aceitar novas figuras de autoridade e pode resistir a aderir aos procedimentos
Desenvolvimento das relações com os pares e da identidade de grupo	➤ O mesmo que para a criança em idade escolar, mas assume um significado maior ➤ Permitir que o adolescente fale com outros adolescentes que foram submetidos ao mesmo procedimento

**Apêndice9 – Terapias Alternativas: Hidroterapia; Equoterapia; eEspaço
snoezelen**

HIDROTERAPIA

HIDROTERAPIA tem a sua etimologia nas palavras HYDRO (ÁGUA) e TERAPIA (CURA). A utilização da água de maneira terapêutica data de 2400 a. C., onde a cultura proto-indiana usava instalações higiênicas, os egípcios, assírios e muçulmanos faziam uso de fontes minerais para propósitos curativos e os hindus usavam a água para combater a febre.

Os seus efeitos fisiológicos, terapêuticos e psicológicos relacionam-se com a temperatura da água (35,5 – 36,6°C), período de imersão (20' / 5' / 45') e intensidade do exercício.

EFEITOS FISIOLÓGICOS durante a imersão: vasoconstrição inicial → hipertermia → vasodilatação → hiperemia. O que implica o aumento da FR (↑ demanda O₂ e ↑ produção CO₂), diminuição da sensibilidade e diminuição do tônus muscular.

Efeitos fisiológicos no exercício: aumento do aporte sanguíneo dos músculos, a temperatura muscular eleva-se, há um aumento da demanda de O₂ e um aumento da produção de CO₂.

Efeito fisiológico após a imersão: hipotermia (temperatura retorna ao normal), a F.C., F.R., Taxa Metabólica e a distribuição do sangue passam ao normal; as arteríolas periféricas permanecem dilatadas a resistência periférica permanece baixa, a pressão arterial também ficará baixa.

EFEITOS TERAPÊUTICOS: o alívio da dor e espasmos musculares, a manutenção ou aumento da amplitude de movimento das articulações; o fortalecimento dos músculos enfraquecidos e aumento na sua tolerância aos exercícios; a reeducação dos músculos paralisados; a melhoria da circulação; o encorajamento das atividades funcionais; e a manutenção e melhoria do equilíbrio, coordenação e postura.

EFEITOS PSICOLÓGICOS: Efeito sedativo; Socialização; Autonomia; Confiança e Auto estima.

Vantagens e Indicações: Alívio da dor; Alívio do espasmo muscular; Relaxamento; Liberdade de Movimento; Amplitude de movimento (resistência do atrito); Alívio de peso (90% peso – cabeça e pescoço); Transferências; Fortalecimento muscular; Trabalha-se várias articulações e músculos ao mesmo tempo.

Desvantagens: Instalação e manutenção da piscina é cara; Infecções (temperatura e tratamento da água); Transporte; Medo da água; Dependência da água; Difícil fixação firme e isolamento de um movimento

Contra-indicações: Infecções de pele; Condições cardiorrespiratórias aguda; Doenças vasculares; Radioterapia e Quimioterapia; Doenças renais; Otites

Efeitos adversos: Alterações fisiológicas; Elevação da Pressão Arterial; Queda da Pressão Arterial; Calafrios; Refeições (menos de 1 hora); Cansaço; Infecções

Perigos e Precauções: Acidentes; Submersão inesperada; Entrada na piscina; Quedas; Queimadura; Procedimentos

MÉTODO HALLIWICK

O método foi desenvolvido, em Londres, por James McMillan (1949) para desenvolver a confiança na água, o ensino da segurança e da natação à pessoa com deficiência. É uma técnica de reabilitação de facilitação neuroterapêutica que segue um princípio de desinibição. O objetivo é facilitar os padrões de movimentos através de atividade realizadas, nomeadamente para os nadadores com deficiência que apresentam alteração na forma do corpo (Espasticidade; Perca de um membro ou parte dele; e Movimentos involuntários) e na densidade (Variação do tônus; Implantes de metal; e Composição corporal).

Indicações: Paralisia Cerebral; Condições neurológicas, ex. Mal de Parkinson, AVC, Esclerose Múltipla; Condições ortopédicas; Espinha Bífida; Paraplegia; Distrofia Muscular; Condições artríticas e reumatóides; Amputações; Anormalidades Congénitas; Desordens Intelectuais; Lesões espinhais; Traumatismo crânio-encefálico (TCE).

Filosofia do Método Halliwick - McMillan descreve quatro princípios

1. Ajustamento mental: aprender a movimentar-se na água, sem utilizar os pontos de apoio habituais ao movimento na Terra.
2. Reequilíbrio: Aprender padrões de controlo do equilíbrio quando este é influenciado simultaneamente pela força da gravidade e da impulsão.
3. Inibição: Prevenir ou limitar movimentos não desejados, ou a capacidade para manter o equilíbrio em diferentes posições apesar das forças perturbadoras do mesmo (pode inibir determinados movimentos involuntários).
4. Facilitação: Criar movimentos para controlar ou deslocar o corpo, para estabilizar a sua posição ou para o propulsionar na água (pode inibir determinados movimentos e facilitar outros movimentos que não conseguem fora da água).

Ajudas com flutuadores: No ensino da segurança na água à pessoa com deficiência não são utilizados flutuadores porque: pode limitar o controlo da respiratório, levar a aprendizagem de falsas posições, dar falso sentido de segurança; provocar problemas de assimetria; e tender a marcar sem necessidade a pessoa deficiente, não ajudando à sua integração.

Ajudas e apoios: O modo com a pessoa é ajudada ou suportada na piscina contribui para a sua confiança e progresso; O suporte deve ser mínimo, deixando à pessoa a máxima possibilidade de controlo (seu corpo e da atividade realizada); A escolha do suporte dependerá do ajustamento mental e físico da pessoa à água e deve ser ajustado constantemente para facilitar a aprendizagem; Os ajudantes nunca devem agarrar porque isso cria tensão.

Princípios: Suportar tão próximo quanto possível do centro de impulsão; O suporte deve ser o mínimo requerido a realização da atividade; O suporte deve progredir; Todos os suportes devem permitir, que o corpo do nadador se mantenha dentro da água.

MÉTODO WATSU

Watsu ou Water – Shiatsu é uma técnica de hidroterapia profundamente relaxante criada na Califórnia por HaroldDull em 1980.

Utiliza a leveza do corpo na água (35°C) para libertar a coluna vertebral, mobilizando articulações e alongamentos musculares suaves de modo alternativo aos utilizados na terra.

Estes movimentos rítmicos, similares a uma dança, são executados em harmonia com a respiração com o intuito de despertar uma regeneração entre corpo e mente.

Um dos resultados mais benéficos é o alongamento eficaz. Através do alongamento, admite-se que os meridianos fiquem mais perto da superfície do corpo, onde a energia que eles carregam pode ser liberada.

Esses efeitos são embelezados por movimentos rotacionais que liberam a energia bloqueada.

É uma forma passiva de massagem/terapia aquática que apoia e suavemente move uma pessoa em água quente através de movimentos fluidos e graciosos.

O Watsu promove um profundo estado de relaxamento com profundas alterações do sistema nervoso autônomo. Acalmando o sistema nervoso simpático e reforçando o sistema parassimpático, o Watsu tem profundos efeitos sobre o sistema neuromuscular.

Alterações fisiológicas:

↓ frequência cardíaca, ↓do ritmo respiratório, ↑ da profundidade da respiração, ↑ da vasodilatação periférica, ↑ atividade da musculatura lisa, ↓ da ativação dos músculos estriados (esquelética), ↓ da espasticidade, ↓ do espasmo muscular, ↑ da amplitude de movimento, e reforço do sistema imunitário.

Benefícios da primeira sessão	Benefícios de várias sessões
1. Aumento da amplitude de movimento	1. Melhoria nos padrões de sono
2. Aumento do relaxamento muscular	2. Melhoria na digestão
3. Diminui o espasmo muscular	3. Melhoria da cura e do sistema imunitário
4. Diminui a espasticidade	4. Diminuição na dor
5. Diminui a dor	5. Diminui a ansiedade
	6. Maior vitalidade e qualidade de vida
	7. Maior consciência corporal, interiorização e bem-estar emocional

EQUOTERAPIA (HIPOTERAPIA)

A Equoterapia (Hipoterapia) vem sendo desenvolvida como método terapêutico e educacional. É um método que alcança resultados terapêuticos através do uso do cavalo (tanto pelo animal em si como pela montaria e cavalgar neste), dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de saúde, educação e equitação.



A palavra equoterapia tem a sua etimologia em Equo do latim *aequus*, relativo a 'cavalo' e terapia relativo à terapêutica, que é a parte da medicina que estuda e põe em prática os meios adequados para aliviar ou curar os doentes).

Tem como objetivo o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas portadoras de deficiência e/ou com necessidades especiais e emprega o cavalo como agente promotor de ganhos físicos, psicológicos e educacionais (ANDE-Brasil, 2005).



Hipócrates (377 A. C.), defendia a equitação como meio de reabilitação da saúde em geral e posteriormente este tratamento tornou-se importante na recuperação física e psicológica de mutilados da 2ª Guerra Mundial. Atualmente em França, Inglaterra, Alemanha, EUA e Brasil a equitação terapêutica é considerada como uma terapia válida, sendo prescrita por médicos e desenvolvida por técnicos especializados.

Lubersac e Lallery (1973) descrevem-na como “ *um método terapêutico, global e analítico, extremamente enriquecedor, que envolve o indivíduo como um ser psicossomático*”.

ParaDecavéle (1982) existem três vertentes na Equitação Terapêutica:

1. Hipoterapia– Baseada nas reações provocadas pelo movimento do dorso do cavalo a passo sobre a bacia do paciente, reproduzindo um movimento próximo ao do ser humano – a ênfase será para a postura do paciente sobre o cavalo e exercícios físicos específicos. Destina-se a pessoas que apresentem perturbações motoras centrais e bloqueios funcionais da bacia e membros inferiores, permitindo a mobilização dos mesmos através da intervenção muscular nas pernas, nádegas e abdômen.
2. Reeducação pela Equitação (Equitação Terapêutica) - em que o termo reeducação nomeia a ação que solicita funções que foram afetadas – são realizados principalmente exercícios físicos e de fonação, fala, aprendizagem)
3. Equitação Adaptada: de carácter lúdico ou mesmo de competição adaptada

Estes níveis (ou tipos de abordagem) não são uma regra e ordem fixa e São aplicados de acordo com o quadro clínico tratado e as estratégias terapêuticas previstas para o mesmo.

Por exemplo: no caso de uma criança sem um quadro de deficiência física, mas com grande agitação psicomotora, desatenção, e vontade de cavalgar, o nível hipoterapia não será utilizado, mas sim os níveis de educação /reeducação e talvez até o pré-desportivo – a independência alcançada pelo montar a solo é muito mais produtivo e estimulante.

ALÍPIO (2005) aponta que comprometimentos sociais e emocionais, tais como: Autismo, esquizofrenia, psicose; deficiência visual, deficiência auditiva, problemas escolares (distúrbios de atenção, percepção, linguagem, hiperatividade) e pessoas saudáveis, sem nenhuma deficiência física ou psicológica, podem ser auxiliados e ter ganhos físico-emocionais pela hipoterapia (equoterapia).

Dificuldades, deficiências e doenças que podem ser auxiliadas por meio do uso da hipoterapia segundo UZUN (2005): Paralisia cerebral, acidente vascular cerebral; atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; Síndrome de Down e outras Síndromas; traumatismo crânio-encefálico; lesão medular; esclerose múltipla; disfunção na integração sensorial; dificuldades da aprendizagem ou linguagem; distúrbios do comportamento; hiperatividade; autismo; traumas; depressão; stress, etc.

Para UZUN (2005) a hipoterapia tem os seguintes benefícios: Adequação do tônus muscular e da coordenação motora; Do controle de cabeça e tronco; Adequação do equilíbrio; Facilitação no processo de aprendizagem escolar; estimula a atenção e concentração, socialização e autoconfiança; Trabalha com a ativação dos sistemas cardiorrespiratórios e músculo-esquelético e atua no alívio do stress.

De acordo com GUIMARÃES (1993), a marcha do cavalo possui três andaduras naturais: **o passo, o trote e o galope**. O trote e o galope exigem do cavaleiro mais força e coordenação, enquanto que, o passo caracteriza-se por uma andadura ritmada e cadenciada. Durante o passo, o cavalo transmite ao cavaleiro uma série de movimentos sequenciais e simultâneos que resultam em deslocamento **tridimensional** do centro de gravidade: **plano transversal** (durante o movimento de flexão da coluna do cavalo, o cavaleiro é impulsionado para cima e, quando ocorre a extensão retorna à posição inicial); **plano frontal** (o movimento é produzido pelas ondulações horizontais da coluna do cavalo, que se estendem da nuca à cauda); **plano sagital** (é produzido um movimento para frente e para trás, composto por perdas e retomadas de equilíbrio),

Comparando os movimentos humanos executados durante o seu deslocamento (a passo), podemos perceber que este é idêntico ao executado pelo cavalo, quando este também se desloca a passo.

É este movimento que gera os impulsos que acionam o sistema nervoso para produzir as respostas que vão dar continuidade ao movimento e permitir o deslocamento (a chamada ação neurofisiológica).

ESTIMULAÇÃO MULTISSENSORIAL - ESPAÇO SNOEZELEN

Sistemas sensoriais básicos (visual, somato-sensitivo e vestibular) dão-nos informação sobre o corpo e seus limites, proporcionam segurança no espaço tridimensional e influenciam a interpretação da informação visual e auditiva. No entanto, esses sistemas sofrem alterações causadas pela senescência e pela presença de doenças, pelo que, pessoas com algum tipo de incapacidade, demências, doença mental podem apresentar alterações no funcionamento dos diferentes sistemas sensoriais e, por consequência, apresentar alterações de comportamento, emocionais e aumentar a frequência de comportamentos disruptivos

As alterações sensoriais em muitos casos são irreversíveis, mas podemos sempre aumentar a qualidade da relação da pessoa com o seu meio envolvente. É importante avaliar, a que nível, se situa o *handicap* sensorial e centrar a nossa intervenção nas capacidades da pessoa.

A estimulação multissensorial refere-se ao ato de oferecer à pessoa vivências nas quais os seus sentidos sejam estimulados e a partir de diferentes situações. Uma das formas de concretizar a estimulação multissensorial é a intervenção num **espaço snoezelen**.

Muitas civilizações utilizaram a estimulação multissensorial (Egipto antigo, celtas, visigodos, romanos, gregos, culturas orientais...) todos eles com diferentes abordagens - massagem, aromaterapia, música, cromoterapia - mas trabalhando sempre os sentidos e a sua estimulação para atingir o relaxamento e bem-estar. Nos finais dos anos 70 na Holanda se desenvolveu todo o trabalho e filosofia de intervenção snoezelen que rapidamente se estendeu a diversos países da Europa, sobretudo nórdicos, Austrália, EUA e Canadá.

Snoezelen é uma contração de duas palavras holandesas “snuffelen” e “doezelen” que significa cheirar e dormir ou relaxar. Tem por base criar uma atmosfera agradável, a oportunidade de escolha, a oportunidade de “viver em paz”, o direito a dispor de tempo e a oferta seletiva de estímulos. É considerada uma intervenção global destinada a proporcionar às pessoas estímulos sensoriais que lhes facilitem uma sensação de bem-estar a partir da estimulação ou relaxamento (Hulsegge e Verheul, 1987).

Intervenções Snoezelen surgiram como forma de incentivar a interação física e social entre as crianças com deficiências. Este tratamento de estimulação multissensorial tem como alvo os sentidos primários através do uso de iluminação, superfícies texturizadas, música e vários odores (ROBBINS& NORTON 2011).

O conceito snoezelen assume que o mundo no qual vivemos é uma mescla de sensações de luz, sons, cheiros, gostos e experiências tácteis variadas. Sensações a que temos acesso a partir dos nossos órgãos sensoriais: ouvidos, olhos, nariz, boca, pele.

O espaço snoezelen é uma sala especialmente adaptada com material tecnicamente preparado para proporcionar experiências sensoriais diversas como: Elementos Tácteis; Elementos Vestibulares; Elementos Vibratórios; Elementos Visuais; Elementos Auditivos; e Elementos Olfativos.

Tem como objetivo favorecer o uso dos sentidos, facilitando a vivência de experiências sensoriais ricas e variadas e possibilita intervenções individualizadas ao perfil sensorial de cada pessoa. Promove: relaxamento, desenvolvimento da autoconfiança, autocontrolo, incentivo à exploração e

capacidades criativas, estabelecimento de uma boa comunicação, sensação de bem-estar e lazer, a capacidade de escolha, aumento do tempo de atenção e concentração e redução de mudanças e alterações comportamentais (Kwok, 2003).

Como campos de aplicação o Snoezelen surge como terapia, intervenção no campo da educação e lazer. Tendo estas aplicações em comum o objetivo de oferecer bem-estar à pessoa a partir de um ambiente de tranquilidade e calma.

São muitas as investigações científicas publicadas nos últimos anos sobre o tema e o grande ênfase têm recaído sobre as pessoas com problemas de aprendizagem e incapacidade intelectual, idosas e com algum tipo de demência, doenças mentais e dores crônicas.

O estudo de estudo HOTZ, CASTELBLANCO, LARA, WEISS, DUNCAN, & KULUZ (2006), revelou um uso benéfico da terapia Snoezelen com crianças se recuperam de lesão cerebral grave. Os resultados revelaram alterações significativas sobre medidas fisiológicas, diminuição dos níveis de agitação e resultados cognitivos melhorados.

No que se refere às famílias, um estudo de Sachs & Nasser (2009) realizado com pais de crianças com atraso mental profundo refere que o ambiente Snoezelen aplicado ao conjunto pais/crianças foi descrito pelos pais como “um outro mundo”, uma transição para o relaxamento e intimidade. Que lhes proporcionou a sensação de “estar juntos como uma família”, onde todos os membros compartilham atividades divertidas e reforçaram os seus laços. Pelo que se conclui que a sensação fornecida pelo ambiente Snoezelen, é importante para facilitar ocupações familiares para esta população.

De uma revisão da literatura de 21 estudos de investigação sobre as pessoas com deficiência e com demência, 14 relataram efeitos positivos dentro de sessões; 4 por sessão e 2 com efeito a longo prazo. (LANCIONI, CUVO, & O'REILLY, 2002)

Para Lotan e Gold (2009) os resultados têm curta duração e que não há provas suficientes para concluir que uma intervenção individual constitui por si só uma terapêutica válida. Pelo que é importante que seja uma terapia complementar.

Alguns dos efeitos do espaço snoezelen em pessoas com incapacidade intelectual são:

- Aumento da capacidade de concentração e resposta (Ashby et al. 1995)
- Interação e o reforço social na melhoria do bem-estar da pessoa (Martin et al. 1998)
- Melhoria das alterações comportamentais e no relaxamento (Kenyon et al. 1998)
- Diminuição de estereotípias e melhoria comportamental (Cuvo et al. 2001)
- Aumento da comunicação positiva (Lindsay et al. 2001)
- Menos comportamentos autolesivos (Singhet et al. 2004)
- Melhoria da tolerância ao contacto físico e a interacção (Chanet et al. 2005)

- Decréscimo dos comportamentos desadaptados e disruptivos (Saphiroet al. 1997) e (Fava e Strauss, 2010)
- Bem-estar emocional, relaxamento, aumento do nível de atividade e motivação, diminuição de comportamentos disruptivos (Cid, 2009)

Em conclusão o efeito do snoezelen contribui para:

- Aumentar o nível de comunicação da pessoa
- Melhora as suas competências e habilidades
- Aumento o estado de relaxamento
- Diminui comportamentos estereotipados ou disruptivos



The Snoezelen room at Southampton Estates, an ACTS Retirement-Life Community.



Referências Bibliográficas - Terapias alternativas:

- ROBBINS, R., & NORTON, E. (Outubro de 2011). The effects of Snoezelen intervention - How treatment impacted agitation, depression, socialization. *THERAPY MATTERS*, pp. 50-53
- Sachs, D., & Nasser, K. (July/August de 2009). Facilitating Family Occupations: Family Member Perceptions of a Specialized Environment for Children With Mental Retardation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63,4, pp. 453-462.
- LANCIANI, CUVO, & O'REILLY. (Junho de 2002). Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia. *DISABILITY AND REHABILITATION*, 24, 4, pp. 175 - 184.
- Lotan M, e Gold, C.(2009) Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen) for individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.34(3). p207-215
- HOTZ, G., CASTELBLANCO, A., LARA, I., WEISS, A., DUNCAN, R., & KULUZ, J. (julho de 2006). Snoezelen: A controlled multi-sensory stimulation therapy for children recovering from severe brain injury. *Brain Injury*, 20(8), pp. 879-888

Apêndice10 - Plano da sessão: “Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade”

PLANO DA SESSÃO “Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade”

Data: 10 Dezembro 2014

Formador: Sandra Costa

Destinatários: Enfermeiros do
CHO- HCR- Serv. de Pediatria

Objetivos Gerais: Que no final da sessão os enfermeiros fiquem sensibilizados para a importância do seu papel como promotores do desenvolvimento infantil como isso ajuda no desenvolvimento da parentalidade

Objetivos Específicos	Conteúdos	Metodologias / Técnicas	Recursos Didáticos	
Apresentar preletores, presentes e o tema	Enfª Cristina na qualidade de elemento pertencente à equipa do Serviço de Pediatria apresenta: o tema, os preletores e professoras presentes	Método Ativo		5'
(1ª comunicação) “Enquadrar o tema: desafios da parentalidade” “Identificar a importância papel do enfermeiro desenvolvimento da Parentalidade” “ Identificar o papel do Enfermeiro na avaliação do desenvolvimento da vinculação”	“A Parentalidade, vinculação e afetos” – Enfª Carla Lopes	Método Expositivo	Apresentação em PowerPoint (PP)	25'
(2ª comunicação) “Dar a conhecer o Papel Parental articulando com a linguagem CIPE” “Apresentar intervenções de enfermagem para a promoção da parentalidade recorrendo à linguagem CIPE e ao programa informático SClínico”	“Intervenções de enfermagem promotoras da parentalidade: articulação com a linguagem cipe e aplicação ao Sclínico” – Enfª Mª Cristina Barbosa	Expositivo/ Demonstrativo	Apresentação em PP	25'
(3ª comunicação) “Identificar como a promoção do desenvolvimento infantil pode ser promotor da parentalidade” “Descrever papel do enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil junto da criança e família” “Identificar orientações sobre atividades promotoras do desenvolvimento” “Promover a discussão entre os enfermeiros sobre preparação da criança para procedimentos com base da idade e nas características de desenvolvimento”	“Promoção do desenvolvimento infantil como uma janela de oportunidades para a facilitação da parentalidade” – Enfª Sandra Costa • “Dados” e “tendências” • Desenvolvimento infantil • Escalas de avaliação em saúde infantil • Crianças com risco de desenvolvimento e desenvolvimento alterado • Intervenções sobre a promoção do desenvolvimento infantil • Atividades promotoras do desenvolvimento • Preparação da criança para procedimentos com base da idade e nas características de desenvolvimento	Expositivo Método Ativo - discussão e partilha em grupo	Apresentação em PP Compêndio de bolso com escala de Mary Sheridan, orientações sobre atividades promotoras do desenvolvimen to e de preparação da criança para procedimentos	25'
Avaliar o painel apresentado		Método Ativo		10'

Apêndice11 - Plano da sessão: “Promoção do desenvolvimento infantil – uma realidade do contexto”

PLANO DA SESSÃO

A PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL: Uma realidade do contexto

Entidade Promotora: Enfª do 5º MPESIP (Sandra Costa)

Data: 10 Fevereiro 2015

Duração: 120 minutos

Formador: Sandra Costa e Teresa Folha

Destinatários: Profissionais de saúde e educação a trabalhar no concelho do Cadaval

Objetivos Gerais: Refletir sobre a realidade do concelho do Cadaval e as suas potencialidades de intervenção junto das crianças e suas famílias

Objetivos Específicos	Conteúdos	Formador	Duração
Enquadrar a sessão, o tema e a realidade do concelho	Apresentar o formador e formandos	Sandra Costa	5'
Sensibilizar para o rastreio de alterações do desenvolvimento infantil.	Modelos de acompanhamento e vigilância do desenvolvimento infantil Etapas do desenvolvimento infantil Sinais de alerta Despiste precoce de perturbações do desenvolvimento infantil Intervenção e rede de referenciação	Teresa Folha	90'
Promover, de forma atempada, a intervenção junto de crianças em situação de especial vulnerabilidade de apresentarem perturbações do desenvolvimento.	Criança com alterações de desenvolvimento Paralisia Cerebral - Encaminhamento e intervenção		
Expor rede de suporte às crianças do concelho e equipas de referência a trabalhar no contexto	Rede de suporte às crianças do cadaval (equipa, população alvo, critérios e formas de encaminhamento) - Consulta de enfermagem e Consulta de medicina familiar - ELI – SNIPI (apoio económico) e Educação especial - CPCJ - Psicologia (CS Cadaval) - Consulta de Desenvolvimento do H Santa Maria - Grupo de pedopsiquiatria do H Sta Maria - Respostas ao nível das terapias existentes no concelho (TFala, Fisio; TO) - Apoios sociais: Segurança social, cruz vermelha, banco alimentar, banco de móveis; ajudas técnicas	Sandra Costa com apoio de Gisela Wilson (TSS)	15'
Partilha de ideias e experiências entre os vários profissionais		Todo o grupo	10'

Apêndice12– Reflexões sobre a prestação de cuidados

REFLEXÃO SOBRE UMA SITUAÇÃO DE PRESTAÇÃO DE CUIDADOS - UCIN

Apesar do meu projeto de estágio ter um foco especial nos cuidados promotores de desenvolvimento, a promoção da parentalidade está sempre subjacente, pois se esta está assegurada as respostas às necessidades do bebé serão acauteladas pelos pais - os principais prestadores de cuidados. E é deste tema que surge a reflexão aqui descrita.

A situação surge no contexto da UCIN e refere-se a uma bebé prematura com idade cronológica de 2 meses que completaria 39 semanas de gestação nesse dia. Teve um internamento anterior por prematuridade e hidrocefalia, e o presente internamento relaciona-se com a remoção da derivação ventrículo-peritoneal à direita.

É fruto de uma primeira gravidez do casal, foi desejada e planeada, sendo uma gravidez gemelar em que uma das bebés não sobreviveu após o nascimento. No internamento os registos refletem a autonomia dos pais face aos cuidados da bebé e à tecnologia envolvente (que já não é considerada novidade para os mesmos). Apesar disso, o pai refere manter alguma dependência da monitorização para saber se a bebé está bem e que esta será a principal ansiedade no regresso a casa; a mãe refere já ter ultrapassado essa situação, declarando-se não ansiosa.

Da observação dos cuidados prestados pela mãe, percebi que esta já se encontra adaptada ao contexto desde os fios, cateteres e pensos. No entanto com o início das cólicas nos últimos 2 dias de internamento começou a revelar-se insegura colocando a chucha incessantemente para a bebé não chorar. Após explicar à mãe o que eram as cólicas e dar algumas orientações, apercebi-me que mãe apesar da postura controlada e segura (aparente) estava a ficar muito ansiosa por não conseguir responder aquela necessidade da bebé. De uma postura de segurança passou para agitação/tremor, pedindo-me para eu fazer a massagem à bebé referindo que “eu não sei fazer, isso são cuidados mais fáceis para vocês (enfermeiros)”. Ou seja, a mãe sentia-se à vontade nos cuidados específicos a uma bebé de condições especiais, sentindo-se desconfortável nos cuidados comuns a qualquer bebé.

Chamberlin, et al (1979) refere que os pais devem ser educados sobre o desenvolvimento infantil de crianças com necessidades específicas mas também sobre os comuns comportamentos da criança sendo importante ensinar-lhes as técnicas básicas. Frisando-se sempre o incentivo aos pais em acreditarem no seu saber. (Bowie 2004)

Optei então, por calmamente pedir à mãe para finalizar o banho, vestir a bebé e coloca-la numa posição confortável e, só depois tentei “desmontar” com ela a situação. Através do reforço positivo e do elogio dos cuidados que eu a tinha visto prestar, voltámos a rever o que podíamos fazer face a um qualquer bebé com cólicas, frisando o aspeto de que as cólicas eram comuns a todos os bebés e não uma qualquer complicação da situação de saúde da sua bebé. Posteriormente, dei espaço à mãe

para colocar questões e após esta aquecer as mãos ajudei-a a fazer massagem na barriga da bebé. Após a bebé começar a responder positivamente à massagem deixei a díade disfrutar do momento, pois achei importante a mãe perceber que estava a ser capaz de dar sozinha, resposta à necessidade da filha.

Brazelton e Cramer (2004) referem que, se uma atitude da mãe provoca reação no bebé (quer se trate de acalmá-lo, despertá-lo ou chamar a sua atenção) ela sente a sua competência reafirmada. Se a capacidade de resposta da criança é anormal ou invulgar, ela sente que as suas expectativas foram “goradas”, podendo o vínculo e o seu relacionamento futuro ficar em risco.

Tendo em conta que eu própria já tinha prestado aquele cuidado à bebé anteriormente sabia que à partida a resposta seria positiva, como se observou. Respondendo a bebé positivamente à massagem (deixando de chorar e acabando por adormecer), a mãe ficou com uma postura mais relaxada, falando descontraída e docemente com a filha. Pelo que foi importante para a mãe ter executado aquele cuidado, com o meu apoio e supervisão.

Na UCIN quando os pais já são autónomos no banho do RN, os enfermeiros pouco interferem nesse momento, dando-lhes liberdade de ação (passando pontualmente para demonstrar a sua disponibilidade). Como a mãe fazia questão de verbalizar que conseguia sozinha e não necessitava de nada, esta era uma necessidade (ensino da mãe) que poderia ter passado despercebida. Penso que o que me chamou a atenção foi, por um lado ser uma área que estou habituada a trabalhar com os pais e me sentia confortável (ensino/treino dos pais em situações de cólicas do bebé) e que decorrente da minha experiência profissional sei ser uma das situações que provocam mais ansiedade aos pais em casa.

Senti que os pais já estavam tão habituados a ser pais de uma bebé que necessita de cuidados especiais que eles próprios têm dificuldade de olhar para a bebé como uma bebé com necessidades iguais às outras crianças. E pondero se a articulação com os parceiros da comunidade poderiam ser uma mais-valia para apoio desta família no regresso a casa.

Para rematar, em relação aos cuidados prestados pelos enfermeiros, Bowie (2004) refere que face a crianças com situações complexas de saúde, os enfermeiros devem apoiar os pais a terem mais tempo para serem pais, ajudando-os a serem “parentsfirst”. E esta é uma intervenção muito importante junto desta família.

Existe no entanto outro acontecimento subsequente que gostaria de refletir. No último turno antes da alta, a médica e a enfermeira responsável pela bebé conversaram com os pais sobre o regresso a casa. No que se refere à enfermagem, os pais foram abordados no sentido de se responder às suas

dúvidas, agindo-se também como facilitador da expressão dos sentimentos vivenciados até ao momento e naquele momento de regresso a casa.

A mãe aparentava-se naquele dia menos expressiva (quer verbal como não verbalmente) e surge uma situação inesperada para a equipa: o pai verbaliza em privado à médica que a mãe estava deprimida, chorando todos os dias pela morte da outra bebé, estando pior desde que estavam na UCIN outras gémeas com a particularidade de terem o mesmo nome das suas. Pelo que a médica pediu para que os enfermeiros não falassem sobre as outras bebés enquanto estivesse aquela mãe presente (de frisar que a unidade é open space onde todos os pais podem estar sempre presentes). Situação que a equipa de enfermagem não concordou, pois considerou não correto deixar de dar o feedback positivo das outras gémeas aos outros pais ou até o evitar dizer o nome delas, só porque isso incomodava aquela mãe. Esta situação foi partilhada e discutida em equipa de enfermagem no momento de passagem de turno. Decidindo-se que não se iria fazer nada face à mesma.

Se por um lado os enfermeiros não podiam deixar de promover a vinculação dos outros pais (ainda por cima pais muito jovens) com as suas gémeas também desvalorizar os sentimentos desta mãe não me parece acertado. Pois ainda está a viver o processo de luto que se agudizou pela situação que lhe fez avivar as memórias do sucedido.

Surge-me daqui outras questões. Se possuímos esta informação não temos a obrigação de fazer algo com ela? Porque a instabilidade desta mãe neste momento de alta irá influenciar os cuidados que irá prestar em casa e possivelmente, mais uma vez, um apoio especializado seria uma mais-valia para ela, para a bebé e para a família. E... não tem o enfermeiro autonomia para intervir neste problema e encaminhar a situação, ou mesmo promover a articulação com a médica responsável para delinear uma estratégia?

Procurei também nas bases de dados científicas o que pode significar a perda da outra gémea para esta bebé e que reflexo poderá este acontecimento assumir no futuro.

Silva (2010) refere que o bebé nasce quando surge um projeto de parentalidade e mesmo antes da conceção e ao longo da gravidez o bebé torna-se especial. A intensidade do impacto na morte do bebé pode diminuir com o tempo mas os efeitos ficam presentes a longo prazo e não são facilmente identificáveis e podem durar uma vida inteira. Acrescenta que o luto dos pais pode ser intenso durante quatro anos, o que demonstra tratar-se de um processo ativo que decorre durante um longo período de tempo.

A mãe que perde um gêmeo deve merecer orientação especial para ajudá-la a perceber que ela terá de lidar simultaneamente com a alegria de ter um sobrevivente e a perda do outro. Pelo que se deve

ter atenção a esta, evitando um colapso emocional que se reflita na relação mãe-filho com o outro bebé. (Pascalis 2008)

Um estudo de Fanos, Little, and Edwards (2009) refere que os irmãos mais crescidos que viram o nascimento e morte do irmão na UCIN relatam uma comunicação familiar aberta, no entanto para os nascidos depois da morte do seu irmão referem mais dificuldades na comunicação na família pois cresceram numa atmosfera repleta de dúvidas vagas sobre esse irmão. A assistência profissional no que se refere ao aconselhamento psicológico pode ser um apoio poderoso para as famílias para obter insights sobre as respostas emocionais à morte na UCIN.

Na análise de Pascalis *et al* (2008) os gémeos “sobreviventes” são entendidos pelos seus pais como menos competentes ao nível de motor (comparando com os pais que tiveram uma gravidez monozigótica) e apresentam mais dificuldades no ingresso na escola estando essa dificuldade associada à ansiedade da separação e dificuldade de adaptação ao ambiente educacional.

Concluindo, por tudo o que referi, penso que a articulação com parceiros da comunidade no sentido do acompanhamento mais próximo deste agregado poderia trazer ganhos em saúde para esta família e principalmente para a bebé sobrevivente.

Terminando, face ao modelo de enfermagem de Neuman torna-se importante evidenciar a prevenção primária junto desta família, de modo a reduzir o impacto do stressor conhecido de perda ou de outros stressores possíveis de surgir (quer os comuns relativos a qualquer papel parental quer face à especificidade daquela bebé). Isto, de modo a conseguir-se intervir apoiando a família a enfrentar os stressores que afetam negativamente ou criem dano nas linhas de defesa deste agregado no regresso a casa. De acordo com o modelo de Pender, uma avaliação mais cuidada e um acompanhamento mais próximo de toda a situação torna-se importante, pois existem outros profissionais que podem intervir se esta informação lhes for transmitida através da articulação entre os vários serviços. É importante o reforço das competências parentais relacionadas com as crianças sem especificidades de saúde, sendo relevante fazer o despiste os comportamentos específicos para poder-se delinear um plano de ação e chegar a comportamentos de promoção de saúde.

Referências bibliográficas

- Brazelton e Cramer (2004). *A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interação precoce* (4ª reimpressão ed.). Lisboa: Terramar
- Fanos, L. a. (Junho de 2009). Candles in the Snow: Ritual and Memory for Siblings of Infants Who Died in the Intensive Care Nursery. *The Journal of Pediatrics*, pp. 849-53
- Pascalis, M. A. (Fevereiro de 2008). Psychological Vulnerability of Singleton Children After the ‘Vanishing’ of a Co-Twin Following Assisted Reproduction. *Twin Research and Human Genetics, Volume 11* , pp. 93–98
- Silva (2010). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa, 41(6)*, pp. 281-4
- Chamberlin, et al (1979). An Evaluation of Efforts to Educate Mothers About Child Development in Pediatric Office Practices. *AJPH, Vol. 69, No. 9. 875-886*
- Bowie, H. (2004). Mommy First. *Pediatric nursing*. May-June 2004. Vol. 30 (3). 203-206

REFLEXÃO DO CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA (CDC)

O espaço temporal neste local de estágio foi curto, mas várias foram as aprendizagens adquiridas da observação e interação com o contexto e os seus atores, pelo que decidi refletir, não sobre uma situação de prestação de cuidados mas, sobre um outro aspeto que esteve na motivação inicial do meu projeto e que se reflete nos objetivos e atividades deste: o papel do enfermeiro especialista de saúde infantil na equipa multidisciplinar que cuida de crianças com situações específicas e complexas de saúde, crianças com risco e alterações de desenvolvimento e onde o bem-estar e a maximização das suas potencialidades é a prioridade.

Segundo Bellman, Lingam e Aukett(2003) um sistema de atuação junto destas crianças inicia-se com um rastreio de desenvolvimento, seguindo-se um encaminhamento para uma equipa multidisciplinar e culminando com um acompanhamento que vá ao encontro das necessidades da criança/família. O uso da abordagem interdisciplinar permite que o diagnóstico e plano de intervenção reflita o *input* e colaboração das múltiplas disciplinas, necessárias para a intervenção em problemas complexos de pacientes com problemas de desenvolvimento (Miller, Burklow, Santoro, Kirby, Manson & Rudolph 2001). Uma boa abordagem em equipa implica que os vários profissionais avaliem o paciente durante uma única visita, salvaguardando a criança e a família de numerosas deslocações e possibilita que a documentação relacionada com a avaliação inicial, intervenção e follow-up estejam centralizadas (Miller et al, 2001).

O CDC, apesar de ser um serviço diferenciado e de referência é um serviço com algumas semelhanças do meu contexto de trabalho nas ideologias, objetivos e valores assumidos pela equipa. No entanto, a minha equipa multidisciplinar é reduzida e, por vezes, inexistente. Tendo em conta que o cuidar destas crianças deverá ser sempre assumido em equipa multidisciplinar, muitas vezes me questionei e questiono, qual é o papel do enfermeiro no seio desta equipa. Pois, por “fazermos tudo”, muitas vezes parece que “fazemos nada”? Será que o enfermeiro assume a sua importância no papel de profissional promotor do desenvolvimento, como refere a literatura? E como é que os outros parceiros de cuidados o veem? Se calhar são questões que ficarão sem resposta ou que por muito mais tempo questionarei, pois as equipas são diferentes e todos nós somos profissionais únicos.

Questionando a enfermeira responsável que me acompanhou no CDC, sobre a questão do papel do enfermeiro especialista nesta equipa, tendo em conta a promoção do bem-estar da criança e avaliação e promoção do seu desenvolvimento, obtive a resposta que apesar de esperada, não estava ainda completamente assimilada. A resposta, foi... “o nosso papel, mais do que a avaliação do desenvolvimento da criança, é o suporte da família... Pois, para a criança existem inúmeros profissionais aptos a atuar mas para estar e apoiar a família somos nós”.

É inegável o trabalho feito, para e com as crianças acompanhadas no CDC, e realmente do observado o que distingue o enfermeiro dos demais profissionais foi o seu foco de atenção: a família. Esta convicção de que, se conseguirmos uma base familiar estável para a criança ela cresce e desenvolve-se melhor é uma ideia muito presente na minha prática. Mas como trabalho muito sozinha na comunidade e tenho de dar resposta a diversas necessidades (serviço social, nutrição, saúde mental...), muitas vezes não valorizo aquilo que faço e questiono se o que faço é realmente da área de competência de enfermagem e qual o papel que devo desempenhar.

Da minha experiência e contato com outros enfermeiros que trabalham em equipas multidisciplinares, esta é uma questão comum e habitual. Papenfus&Bryan (1998) referem que, por exemplo, as enfermeiras que trabalham no meio escolar com crianças com necessidades de saúde e educação especial sentem-se inseguras sobre o seu papel dentro do esforço de equipa, especialmente quando problemas físicos óbvios não estão presentes. No entanto, estes autores acrescentam que a integração holística da enfermeira com a sua abordagem de cuidados centrados na família oferece uma perspetiva única e que amplia o entendimento da equipa e facilita o planeamento individualizado dos cuidados prestados.

Para intervir em equipa multidisciplinar é importante uma colaboração e comunicação significativa entre os vários cuidadores, sendo uma estratégia criar a figura do mediador e Hyteret *al* (2001) acrescentam neste seu estudo que, incluir na equipa um enfermeiro e um psicólogo educacional ajuda nas avaliações e facilita as interações entre o centro de desenvolvimento infantil e a escola. O cuidar de crianças com necessidades complexas de saúde envolve também a integração dos vários serviços quer hospitalares quer da comunidade, a equidade da prestação de serviços e a comunicação/partilha de informação (Law, McCann&O'May, 2011), onde os enfermeiros têm um papel de destaque.

De forma resumida e agregando vários autores, os papéis que o enfermeiro tem a obrigação de desempenhar junto destas crianças são o de: advogado, educador, gestor de caso, investigador e consultor (Bornman, Alant e Lloyd 2004); promotor do desenvolvimento, advogado e educador (Schnur, 2005); executor do diagnóstico precoce, educador (orientação antecipatória), executor da preparação para procedimentos médicos e conselheiro dos pais (Kenny&Corkin, 2013) ; integrador de todas as informações relevantes sobre a criança; promotor da adesão ao regime terapêutico (Gardner, 2005).

No entanto, o indiscutível papel da enfermagem nestas equipas é o de possibilitar expandir do conceito da avaliação interdisciplinar da criança, passando-se a incluir a perspetiva da família, o que

possibilita a otimização da avaliação e planeamento da intervenção (Papenfus&Bryan, 1998). Do observado a maior parte das abordagens dos outros profissionais é centrada apenas na criança.

Para os mesmos autores, os registos e relatórios da enfermagem facilitam uma apresentação organizada de dados, explora inter-relações entre o mundo da família e da equipa interdisciplinar, e ajudam na obtenção de resultados bem-sucedidos.

Apesar do conceito de família estar tão agregado ao conceito de comunidade, também cuidar destas crianças neste contexto é um desafio para os enfermeiros. Para Law, McCann, & O'May (2011), surgem dificuldades como a falta de equipas especializadas e com formação adequada, a natureza complexa de algumas das necessidades das crianças vulneráveis, mesmo quando a informação e os recursos existem, nem sempre o conhecimento se traduz em prática. Estas dificuldades acentuam-se com o aumento da complexidade das necessidades sociais e de saúde assim como com o aumento do número de crianças com estas necessidades cuidadas na comunidade.

A avaliação familiar é apontada como imprescindível nos cuidados de enfermagem. Essa avaliação familiar inclui aspeto estrutural (genograma, ecomapa e identificação da rede de suporte), funcional (atividades da vida diária, comunicação, mecanismos de resolução de problemas, crenças, regras e recursos), do desenvolvimento da família e compreensão da família face à situação de saúde da criança e das questões educacionais (Papenfus&Bryan, 1998). No CDC, esta avaliação inicia-se na primeira consulta, onde o enfermeiro é geralmente o primeiro interveniente a fazer esta colheita, mantendo-a atualizada ao longo das consultas seguintes. O genograma é feito esporadicamente e apesar de ser reconhecido o seu valor não é feito por sistema. Para mim, na comunidade faz-me sentido este instrumento assim como o ecomapa, mas compreendo que para mim é importante ter o mapeamento da rede de suporte alargado daquela criança, e no CDC é mais importante saber qual o núcleo mais restrito pois, para qualquer outro problema identificado, sabem que tem apoio dos parceiros da comunidade.

Na intervenção de enfermagem com as crianças com risco e alterações de desenvolvimento, surgem varias outras intervenções dirigidas à família de grande relevo descritas pelos autores, tais como:

- Cuidar e educar permanentemente os cuidadores de modo a proporcionar o aumento de conhecimentos e criação de respostas alternativas às necessidades das crianças (Hyteret *al*, 2001)
- Evidenciar sempre os aspetos positivos (potencialidade) da criança e família (Hyteret *al*, 2001) e (Papenfus&Bryan, 1998)
- Visitas domiciliaries; comunicação eficaz (perguntas abertas e sem julgamento); e reconhecimento do direito da família escolher o seu nível de envolvimento (Papenfus&Bryan, 1998)

- Estabelecer uma relação de confiança, o que inclui discutir com a família a informação benéfica para o planeamento dos cuidados e como esta será documentada, gerida e armazenada (Papenfus&Bryan, 1998)

Quanto ao papel do enfermeiro especialista, o Regulamento n.º 123/2011, Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem refere que é sua competência cuidar da criança e do jovem e família nas situações de especial complexidade, onde promover a adaptação da criança e do jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade é sua responsabilidade. Para ter esta competência é importante que o enfermeiro diagnostique necessidades especiais e incapacidades na criança e no jovem, capacite a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de coping e de adaptação, promova a relação dinâmica com crianças e do jovens e famílias com adaptação adequada, adeque o suporte familiar e comunitário, demonstre na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança, e referencie crianças e jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.

Miller et al (2001), acrescenta que o “Nursecoordinator” possui um conjunto de competências nos centros de apoio ao desenvolvimento infantil que passam por:

- ✓ Ser os primeiros com que a criança e cuidadores contactam, monitorizando os parâmetros antropométricos e clarificando a história clínica e social;
- ✓ Mobilizar todo um conjunto de conhecimentos sobre o contexto de saúde para coordenar as respostas e serviços necessários à avaliação e tratamento da criança;
- ✓ Incentivar os pais a uma participação ativa no processo de cuidados, surgem como a pessoa de contacto da equipa e promovem o suporte emocional das famílias;
- ✓ Organizar a informação obtida e partilhá-la com os elementos da equipa.
- ✓ Providenciar o feedback da família à equipa, sobre a qualidade dos cuidados;
- ✓ Estar atento às carências da equipa, identificando necessidades de desenvolvimento, formação e de mudança de práticas;
- ✓ No final de consulta multidisciplinar, a avaliação de todos os profissionais deve ser sintetizada (planeados executado) e documentada (as recomendações deverão ficar sumarizadas num relatório da equipa que contenha uma secção para cada elemento da equipa, inclusive para o enfermeiro).

Gaines, Wold, Spencer, & Leary (2005) acrescentam que os enfermeiros com formação especializada em saúde infantil estão particularmente bem posicionados para assumir o papel de assessoria do cuidar da criança em contexto de saúde pública.

Concluindo, pode-nos parecer pouco o que fazemos no nosso dia-a-dia, porque face a estas crianças com situações complexas de saúde muitas vezes queremos fazer e resolver mais ... mas o que para nós pode parecer pouco para as famílias é o importante, e temos de valorizar o que fazemos.

Para tal, ficam então três ideias chave a reter sobre o que fazemos ou aquilo em que devemos apostar:

- ❖ Formar uma **equipa interdisciplinar** requer ganhar o respeito dos colegas e outros serviços, nomeadamente os da comunidade, e principalmente os diretamente implicados no cuidar da população pediátrica (Miller et al, 2001)
- ❖ Mudança de atitude e desenvolver planos **decuidados centrados na família**, com continuidade no domicílio e estimulando a participação das crianças e famílias, já que num artigo de Zamberlan, Neves, Silveira, & Paula (2013) é destacado a invisibilidade do profissional de enfermagem no discurso dos pais pelo que é imprescindível a
- ❖ Incorporar da perspetiva da família, que é a chave de uma intervenção efetiva e coordenada, e **identificar pontos fortes** pode promover esperança e sucesso no futuro (Papenfus&Bryan, 1998)

Referências Bibliográficas

- Bellman, M. Lingam, S. Aukett, A. (2003) SGS II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil. Lisboa: Coleção Diagnostico Psicológico
- Bornman, J. Alant, E. Lloyd, L. (2004). Severe disability: Do primary health care nurses have a role to play?. *Curationis*: May 2004. 32-49
- Gaines, S., Wold, J., Spencer, L., & Leary, J. (Jan/Fev de 2005). Assessing the Need for Child-Care Health Consultants. *Public Health Nursing*, Vol. 22, pp. 8–16.
- Gardner. M. (2005) Outcomes in Children Experiencing Neurologic Insults as Preterm Neonates. *Pediatric nursing*. Nov-Dec 2005. Vol. 31 (6). 448-456
- Hyter, Y., Atchison, B., Henry, J., Sloane, M., & Black-Pond, C. (2001). A Response to Traumatized Children: Developing a Best Practices Model. (T. H. Press, Ed.) *Occupational Therapy in Health Care*, Vol. 15, No. 3/4, pp. 113-140.
- Kenny, J and Corkin, D. (2013). A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nursing children and young people*. Nov. 2013. Vol 25 (9). 22-25
- Law, J., McCann, D., & O'May, F. (Abril de 2011). Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *JOURNAL OF ADVANCED NURSING*, pp. 2551-2560.
- Miller, C., Burklow, K., Santoro, K., Kirby, E., Manson, D., & Rudolph, C. (2001). An interdisciplinary team approach to the management of pediatric feeding and swallowing disorders. (Copyright, Ed.) *Children's Health Care*, 30 (3), pp. 2001-218.
- Papenfus, H., & Bryan, A. (Maio de 1998). Nurses' Involvement in Interdisciplinary Team Evaluations: Incorporating the Family Perspective into Child Assessment. *Journal of School Health*, Vol. 68, No. 5, pp. 184-189.
- Regulamento nº 123/2011 - Ordem dos Enfermeiros (2011). Competências Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil. Diário da Republica, serie 2, nº 35. 8653-8656
- Schnur, J. (2005). Asperger Syndrome in Children. *Journal of the american academy of nurse practitioners*. Agosto 2005. Vol 17 (8), 302-308
- Zamberlan, K., Neves, E., Silveira, A., & Paula, C. (Abr/Jun de 2013). The family care of children with special health care needs in the community context. *12(2)*, pp. 290-297.

REFLEXÃO SOBRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS (SU E INTERNAMENTO)

A reflexão que pretendo apresentar sobre o contexto do serviço de urgência (SU) e contexto do serviço de internamento de pediatria refere-se a uma situação doença comum da criança, especialmente nesta época do ano, que são as dificuldades respiratórias. Esta foi das problemáticas pelo qual, crianças e famílias, mais recorreram ao SU e que os levou ao internamento. A escolha do tema foi surgindo naturalmente, evidenciando-se aspetos como:

- O despiste da dificuldade respiratória da criança envolve conhecimentos, destreza e treino. É uma situação que frequentemente surge no meu local de trabalho, e uma correta avaliação é importante para distinguir se uma simples intervenção resolverá o problema ou se o encaminhamento para serviços diferenciados é impreterível.

- É uma área onde os cuidados de promoção de saúde à criança e família é uma necessidade (orientações aos pais no autocuidado da criança face à avaliação da dificuldade respiratória, e cuidados como por exemplo lavagem nasal, aerossoloterapia...). E onde há espaço para os enfermeiros realizarem intervenções promotoras de desenvolvimento visando a diminuição da ansiedade e stress face a procedimentos necessários potencialmente traumáticos para a criança e família. No entanto observei que nem todos os enfermeiros estão despertos para a importância de adaptar estratégias de comunicação e intervenção a criança em diferentes estádios de desenvolvimento;

- O procedimento aspiração de secreções é muitas vezes usado e é uma técnica que nunca tinha realizado a crianças e me causava alguma ansiedade pelo seu potencial traumático. A decisão de aspiração ou não aspiração de secreções não é unânime na equipa, quer entre enfermeiros especialistas VS generalista, quer entre os vários enfermeiros especialistas.

Pelo que pretendo refletir sobre estes três tópicos, seguindo a ordem referida, tentando integrar exemplos de experiências vivenciadas de modo a concretizar as reflexões. Apesar de extensa volta-se a referir que se refere a dois contextos de estágio, sendo estes do mesmo hospital e cuja equipa de enfermagem comum a ambos os serviços.

“A doença respiratória é o problema médico pediátrico pré-hospitalar mais frequente”, e a avaliação e intervenção precoce podem evitar a doença grave, a morte, bem como reduzir o tempo de permanência no SU (INEM, 2012). Na avaliação de casos urgentes e emergente em pediatria utiliza-se o Triângulo de Avaliação Pediátrica (TAP) que baseia-se na observação (visual) e cujo objetivo é ficar com uma impressão geral nos primeiros segundos (10-15 segundos) se o estado fisiológico da criança é ou não crítico. O TAP integra a avaliação da aparência, trabalho respiratório e circulação periférica (INEM, 2012).

Para a avaliação junto da população infantil é importante, ainda, estar atento a algumas “Técnicas para a Avaliação em Pediatria” como: aproximar-se da criança devagar e calmamente; se possível, permitir que criança permaneça colo do seu cuidador; posicionar-se ao nível da criança para reduzir a intimidação; observar sempre antes de tocar; permitir que a criança toque no material a utilizar; usar distrações ao avaliar criança (luzes, brinquedos...); envolver a criança, chamando pelo seu nome e pedindo que ajude; tranquilizar o cuidador explicando os procedimentos; e permitir a ajuda dos pais (INEM, 2012).

Uma correta avaliação dos sinais da dificuldade respiratória da criança que procura o SU ou que me procure no centro de saúde (CS), possibilita adequar a minha intervenção consoante o despiste efetuado. No CS, os pais procuram os enfermeiros como “1ª linha”, pois somos muitas vezes a única figura de referência que têm. Mas como trabalhamos muitas vezes sem apoio médico e sem material

adequado (por exemplo um saturômetro) ficam dúvidas e muitas vezes inseguranças. Apesar de alguma experiência, nunca tinha treinado tanto esta destreza e competência como o fiz neste estágio, e acredito que me possibilitará agora mais segurança na decisão da intervenção a efetuar.

No que se refere ao material auxiliar para a avaliação e intervenção junto destas crianças no meu local de trabalho, existem 2 aspetos a mudar que são: a necessidade de prover o serviço de pelo menos 1 saturômetro e com botijas portáteis de O₂ (atualmente as rampas de O₂ não estão funcionantes por problemas técnicos). No decorrer das últimas semanas do estágio de internamento, após várias reuniões com a chefe de enfermagem e e-mails para os serviços de referência já possuímos as botijas de O₂, uma vitória conseguida pela equipa de enfermagem.

Existia um saturômetro há 7 anos, mas após avaria, não foi repostado com a desculpa que “tínhamos deixado de ter serviço de urgência”. No entanto, a equipa de tem alertado para a sua necessidade pois é um apoio à nossa intervenção. Após passar por este estágio, atento que, também na avaliação da criança com dificuldade respiratória é um apoio na nossa decisão de encaminhamento ou não para serviços hospitalares. Pelo que deve existir nos CS, principalmente quando estes são afastados geograficamente dos hospitais de referência (25-30km) e onde grande parte das famílias tem dificuldades no acesso a esses cuidados mais diferenciados.

A agudização dos problemas respiratórios assume maior expressão no inverno, sendo um dos principais motivos de internamento da criança nesta época e um internamento implica fragilidade, medo, ansiedade, rutura com a rotina e hábitos da criança e da própria família.

As linhas de defesa do sistema familiar são atingidas quer: pelo efeito da doença no sistema de fisiológico da criança; pela alteração de rotinas; pela necessidade de permanência num espaço estranho; por os pais terem de muitas vezes de absterem-se de ir trabalhar; e por terem de se articular (quando ambos presentes) para estar junto com o filho doente e continuar a dar resposta às necessidades de outros filhos que estão em casa. Os stressores negativos são fáceis de identificar mas é importante o trabalho realizado pela enfermagem de encontrar os stressores positivos, muitas vezes relacionados com identificação de redes de suporte da família para conseguir o máximo de bem-estar possível das crianças internadas.

Brazelton (1995), refere que embora a hospitalização assuste crianças e pais, podem ser também uma experiência positiva. Pois a atmosfera positiva que existe na maior parte dos serviços de pediatria pode ajudar as crianças a desenvolverem a sua autoestima e maturidade, aprendendo a dominar os receios e ansiedade relacionados com a estadia no internamento.

Dos cuidados de enfermagem que observei, são prestados bons cuidados, mas que ganhariam

qualidade se, se adequasse mais as intervenções à individualidade da criança e ao seu estágio de desenvolvimento. Algumas das pequenas coisas que notei, foi que uso do brincar é pouco usado no SU, a comunicação nem sempre foi adequada entre crianças de diferentes idades (uso de diminutivos, e linguagem “infantilizada” para uma criança crescida que ficou retraída e desconfortável), a intervenção tem o mesmo cuidado com a criança com um primeiro episódio de dificuldade respiratória e com situação já recorrente, e nem sempre se tem em consideração as características do desenvolvimento infantil. Neste último tópico, um exemplo que posso descrever, foi não promover a autonomia de uma criança de idade escolar (11A). Onde uma enfermeira fez questão de dar a seringa com o soro de re-hidratação oral à criança na boca, quando as colegas já o tinham ensinado e treinado a fazer sozinho e apenas com a nossa supervisão e/ou da avó.

Achei então, que seria importante da minha parte contribuir para estes melhores cuidados. O modo que escolhi de o fazer, foi transmitir um pouco da essência do meu projeto assim como partilhar o conhecimento que tenho acumulado ao longo dos outros estágio e das pesquisas realizadas. Turno após turno e aproveitando as oportunidades, fui partilhando informalmente conceitos referentes ao desenvolvimento infantil (avaliação e promoção), fiz questionários informais (sobre as percepções dos enfermeiros sobre desenvolvimento infantil, cuidados para preparação da criança para procedimentos, cuidados não traumáticos) que usei para preparar a apresentação no painel “Desafios da parentalidade”. Assim aguicei nos enfermeiros do serviço a curiosidade sobre o tema o que me possibilitou no referido painel fomentar a discussão sobre o tema, colocando-os a partilhar experiências, conhecimentos e conclusões sobre a importância de verem em si, profissionais com competências de serem promotores do desenvolvimento infantil.

Na prestação de cuidados ao longo de ambos os estágios, senti na minha intervenção que esforcei-me para adequar a comunicação e intervenção segundo o desenvolvimento de cada criança. E foi uma das competências que mais treinei e tentei estar atenta, quer na minha prestação de cuidados, quer da observação dos cuidados prestados pelos enfermeiros. Tentei integrar de forma adaptada o brincar, mobilizei o espírito animista em algumas crianças ao pedir para cuidarem dos seu bonecos, mobilizei para o jogo a mães e pais, e tentei ter sempre presente um destes para quando procedimentos dolorosos (consoante o elemento mais apaziguador e disponível).

O espaço da urgência pediátrica não se encontra visualmente muito apelativo para as crianças (paredes brancas, poucos bonecos e brinquedos) pelo que, para realizar técnicas distrativas ou de promoção do desenvolvimento e promoção de saúde tive de usar imaginação, criatividade e algum jeito para o desenho mas penso que na generalidade nestes aspetos os enfermeiros conseguem ser muito eficientes. Já o espaço do internamento está mais adaptado ao imaginário infantil e às

características desta população, desde a sala recreativa de atividades, os quartos e corredores coloridos.

Face ao brincar KennyandCorkin (2013) referem que este pode ser utilizado como ferramenta de distração. Educar os pais no sentido do seu uso, para promover a relação terapêutica garante que criança e pais sejam destinatários e colaboradores de cuidados promotores do desenvolvimento. Em todos os cuidados prestados foi importante englobar os cuidadores informais e o uso do brincar, sejam quando os pais realizavam (e faziam questão de realizar) procedimentos como lavagem do nariz, administração dos xaropes ou fazer os inaladores ou mesmo apenas ensinando-o como técnica de distração a quando procedimentos menos agradáveis.

No que se refere à promoção de saúde, algumas crianças e pais iniciam após esta ida à urgência a realização no domicílio de alguma medicação e a orientação destes é muito importante de ser realizada. No entanto, encaminhar para os cuidados da comunidade em caso de dúvidas também é uma opção. Para mim foi importante contatar com as orientações dadas neste contexto (sobre a respiração e outros temas), porque os consensos na saúde nem sempre existem e saber o que é dito aqui, é importante, pois é um dos locais onde as crianças do meu concelho recorrem. Identifico como stressor para os pais que diferentes profissionais ensinam diferentes coisas sobre uma mesma técnica o que os faz sentirem-se perdidos. Pois assim, tendo em conta a informação transmitida neste contexto, contrapondo com a evidência científica existente, irei passar a adequar melhor o meu discurso no meu contexto dando aos pais a informação para os esclarecer.

Alguns procedimentos realizados pelos enfermeiros como a aerossoloterapia, quer por inaladores pressurizados com e sem câmara expansora ou nebulizações são intervenções interdependentes da prescrição médica. Mas existe todo um conjunto de intervenções que os enfermeiros realizam autonomamente. Hockenberry & Wilson (2014) referem cuidados de enfermagem como: apreciação de saúde, promover o alívio do esforço respiratório, promover o repouso e conforto, evitar a propagação da infecção, diminuir a temperatura (caso esteja elevada) e promover a hidratação e nutrição. Do observado, segundo os protocolos do serviço os enfermeiros realizam ainda intervenções como: oxigenoterapia, drenagem postural, reeducação funcional respiratória, otimização de posicionamentos, lavagem nasal e aspiração de secreções.

Notei que, mais facilmente, os especialistas e peritos realizam estas técnicas autonomamente enquanto os elementos com menos experiência apenas o fazem com indicação médica. Observei vários casos na urgência, onde após a triagem várias ações foram executadas antes sequer da observação médica, essencialmente por enfermeiros especialistas e os tais peritos. E em várias situações também o fiz. Tais procedimentos possibilitaram poupar tempo, pois quando a criança era

avaliada pela equipa médica e lhe era prescrita terapêutica e estes cuidados, estando já realizados podia-se avançar logo para a medicação diminuindo o tempo necessário de permanência no serviço de urgência.

Benner (1991), descreve cinco níveis de experiência do enfermeiro, sendo o último o nível de perito, que apresenta como características: não se basear em princípios, regras ou diretrizes para compreender as situações e determinar as suas ações; usa o conhecimento advindo da experiência; possui compreensão intuitiva das situações clínicas; e desempenho fluido, flexível e altamente eficiente. E foi isto que observei, mesmo evidenciando o polo oposto, alguns enfermeiros com o título de especialistas mas em que estas características não se observam.

Assisti várias vezes a discussões entre os vários enfermeiros sobre a necessidade do procedimento aspiração de secreções, da sua realização sistemática, seu benefícios e malefícios em dadas crianças tanto no SU como no serviço de internamento. Razão pela qual senti necessidade de investigar um pouco mais o que os autores referem sobre o assunto. Tive alguma dificuldade em encontrar evidência científica sobre o tema, sendo que a maior parte do encontrado referia-se à aspiração de secreções em crianças com traqueostomia ou submetidas a ventilação mecânica.

Segundo Knox (2011) a aspiração de secreções é uma experiência desagradável, mas não dolorosa, sendo uma intervenção que pode prevenir a deterioração do estado de saúde da criança que não consegue expelir essas secreções autonomamente.

Dixon (2006) acrescenta que os bebés e as crianças normalmente mantêm as vias aéreas livres através do tossir, espirrar, assoar e por mecanismo de reflexo de proteção, no entanto, às vezes estes processos são ineficazes. Para o autor a capacidade de limpar as vias aéreas autonomamente é muitas vezes adquirida apenas perto dos 8 anos de idade. É importante a avaliação da necessidade da aspiração de secreções tendo em conta que, este é um procedimento invasivo e que pode ser traumático para a criança e para a família.

No serviço de internamento acolhi uma criança de 9 meses (com historial de pneumonia e antecedentes de trombocitopenia), que após o acolhimento era necessário prestar alguns cuidados. Os pais foram questionados sobre o querer assistir ou não ao procedimento, ao que escolheram não o fazerem. Face à especificidade daquela criança, vários cuidados tiveram de ser prestados, com alguma calma e paciência. Os pais regressaram prematuramente, no momento em que realizava a aspiração de secreções e a mãe (essencialmente) ficou muito assustada e chorosa. Senti necessidade, depois de finalizar os cuidados, complementar algumas explicações do que se tinha realizado mas também de reverter um espaço a sós com aquela mãe.

Já com o filho dormir calmamente ao colo, dei espaço à mãe para colocar dúvidas e ansiedades, que percebi estarem relacionadas com a informação da possibilidade da necessidade de ter de realizar

este procedimento no domicílio. E também com a vivência dum episódio em um internamento anterior, quando a aspiração de secreções provocou hemorragias severas e agravamento do estado de saúde do bebé, logo este era um cuidado que ela não se sentia disponível para realizar. Combinamos esperar e ver o desenrolar do estado do bebé (foca-la no momento presente) e que sempre que ela tivesse dúvidas, quisesse participar ou não nos cuidados, ela teria liberdade para o fazer. E se essa necessidade se confirmasse a equipa estaria disponível para lhe dar apoio, informação e formação antes de regressar a casa.

Achei que este momento foi importante, pois tendo presente o modelo de nola pender, as variáveis das experiências individuais e anteriores assim como sentimentos sobre o comportamento podem influenciar o resultado no comportamento futuro que queremos que esta mãe atinja. Pois apesar de a mãe percebe os benefícios daquela ação, os sentimentos em relação ao comportamento encontra-se muito negativo naquele momento. Tendo em conta o modelo de Neuman, vários são os stressores a influenciar aquela mãe, sendo a negação sua reação de resistência. A intervenção para possibilitar o movimento de reconstituição junto desta passou, para mim, por fortalecer as suas linhas de defesa flexíveis (prevenção primária) dando informação para aumentar os seus conhecimentos sobre o benefício e importância daquela ação – se for necessário ela fazer em casa - e ao mesmo tempo dar tempo e apoio para se readaptar a esta nova realidade (prevenção terciária).

Segundo Dixon (2006) faz parte do procedimento a explicação do procedimento e das razões da sua aplicação tanto há criança e família para reduzir os seus níveis de ansiedade. Quando estas necessitam de o fazer em casa, WardandHisley (2009) referem ser é importante o enfermeiro ajudar a família no treino do uso da máquina portátil e sobre a técnica adequada.

Outra situação vivida de relevo nesta área durante e após o estágio, foi sobre uma menina de 2 anos (com pneumonia e antecedentes de paralisia cerebral) que teve necessidade de ter prescrito a aspiração de secreções no domicílio e cujas competências parentais foram colocadas em causa durante o internamento. Os enfermeiros a quando a alta, elaboraram uma carta de encaminhamento para o meu centro de saúde para, se possível, eu fizesse vigilância apertada sobre esta situação (internamentos recorrentes com a mesma situação). Acredito que isto só foi possível face ao intercâmbio realizado e partilha sobre o trabalho que executo na comunidade. Pelo que no final do estágio, considero que foram importantes as “pontes” e ligações que criei com a equipa, pois ficando eles a me conhecer, e o que se faz no CS às vezes torna-se mais fácil estes encaminhamentos tão necessários.

Já em período de férias, no meu contexto de trabalho realizei uma visita. Esta foi importante pois despistei várias situações que nem sequer estavam relacionadas com a aspiração de secreções (pois nesse aspeto a mãe apenas necessitou da minha validação que estava a realizar corretamente o procedimento). Além de me aperceber que a diáde mora em casa de avós, a mãe da bebé cuida de

todos (mãe de 22 anos, separada desde o nascimento da bebê), vive em profundo isolamento social por ela proporcionado, não dorme desde o nascimento da bebê (grita toda a noite) e encontra-se em cansaço acentuado. Atualmente já foi agendado psicologia para a mãe, algo que não seria feito se a situação não fosse encaminhada.

Continuando e desenvolvendo o tema, Knox (2011) refere que a aspiração de secreções na orofaringe pode evitar a deterioração de uma criança, mas deve ser criteriosa e o enfermeiro que realiza o procedimento precisa de uma sólida base de conhecimentos e destreza. Sendo também que a capacidade de comunicação e um comportamento empático ajuda a acalmar os receios da criança e da sua família melhorar os aspetos desagradáveis.

Como indicações McDougall (2011) referem o aumento: das secreções, do esforço respiratório, da necessidade de oxigênio, da angústia respiratória e das apneias. Knox (2011) minudenciando acrescenta: secreções audíveis, secreções visíveis, sons na auscultação, murmúrio vesicular, diminuição da oxigenação, palidez ou cianose da pele e mucosas, tiragem e adejo nasal. Dixon (2006), refere ainda que pode ser proveitosa antes da alimentação de modo a diminuir o risco de engasgamento e vômito.

São então vantagens do procedimento para Knox (2011), o menor esforço respiratório, normalização da frequência respiratória, a remoção de secreções desagradáveis e de um gosto desagradável da boca, a melhoria das saturações do O₂ e o alívio da ansiedade. Os riscos são múltiplos desde atelectasia, bronco espasmo, arritmia, dessaturação, hipertensão, hipotensão, aumento da produção de muco, infecção, laringoespasmo, traumatismo.

Quanto à técnica, citando as *"NewbornServicesClinicalGuidelines"* (in McDougall, 2011) o procedimento inclui: ter material de ressurreição disponível (risco de apneia ou bradicardia); lavar as mãos ou usar luvas não estéreis; ajustar a pressão de sucção (máx. 100-120mmHg); avaliar a necessidade de pré-oxigenar; escolha da sonda adequada ao tamanho da criança e consistências das secreções produzidas; medir a distância do local dos incisivos centrais até ao ângulo da mandíbula inferior; inserir a sonda sem a aplicação de sucção; aplicar sucção e retirar lentamente em uma linha reta; aspirar duas vezes cada narina; vigiar durante o processo a frequência cardíaca e respiratória, cor e saturações oxigênio; limpar sonda com água estéril e descarte desta e das luvas; reavaliar, observar resposta à aspiração; e documentar a informação relevante para a continuação de cuidados.

Finalizando, a aspiração de secreções pode ser traumática para a criança e nunca deve ser realizada como um procedimento de rotina, devendo o enfermeiro fazer uma correta avaliação para garantir a sua necessidade (McDougall 2011). E nenhum procedimento é isento de risco, mas este pode ser quase erradicado se a enfermeira adotar uma abordagem baseada em evidências, ter a noção que o trauma pode ocorrer quanto a criança luta contra o procedimento pelo que, independentemente da

idade, técnicas de distração pode revelar-se úteis embora sejam difíceis nesta situação. (Knox, 2011). Concluindo, Knox (2011) refere que para o enfermeiro novato é um procedimento de causar em ansiedade. Não me considerando novata, sendo sincera inicialmente sentia-me ansiosa, mas verbalizando-o com as enfermeiras de referência, facilitaram-me que eu conseguisse aproveitar todas as oportunidades existentes para treinar. Fazendo em simultâneo esta investigação sobre o tema, no final das 7 semanas de estágio (3 SU + 4 S. internamento) senti-me mais segura na decisão de o fazer ou não, sendo capaz de o fazer transmitindo segurança enquanto o realizava e ser mais capaz de dar o suporte às famílias que estavam a aprender a prestar aquele cuidado.

Assim sendo, concluo esta reflexão evidenciando os vários os ganhos retirados destes contextos, no que se refere aos conhecimentos e competências adquiridas e sei que muito do absorvido vai ser mobilizado na minha prática.

Apesar de muitas vezes o treino de algumas intervenções ser semelhante ao de uma outra aluna na licenciatura (ter de rever procedimentos, técnicas, conhecimentos de anatomia e fisiologia já um pouco esquecidos), tenho consciência que os cuidados prestados foram diferentes. Senti que tive em atenção a vários pormenores, sinto-me desperta para outros aspetos como a individualidade, o bem estar do sistema que estou a cuidar, da família... Coisas que em tempos passados e noutros estágios (licenciatura) e observando as alunas de licenciatura que faziam estágio ao mesmo tempo vejo como estou já “distante” delas... e o mesmo senti face a enfermeiras generalista que já trabalham a algum tempo no serviço e não conseguem ter estas sensibilidades... talvez por ainda não terem tido oportunidade de desenvolver novas competências... Mas que senti no painel, que toda a equipa está avida a aprenderem uns com outros para evolir para poderem prestar melhores cuidados. Pelo que espero ter contribuído um pouquinho para esse percurso daquela equipa.

Referências bibliográficas

- Brazelton, T (1995). *O grande livro da criança – O desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. 1ª ed. Lisboa: Editorial Presença
- Dixon M. (2006). Suctioning. In E. Trigg & T. Mohammed (Edit). *Practices in Children's Nursing - Guidelines for Hospital and Community*. 2ª edição. UK: Churchill Livingstone
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong - Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª edição ed.). Loures, Portugal: Lusociência.
- Instituto Nacional de Emergência Médica (2012). *Manual de Emergências Pediátricas e Obstétricas*. Versão 2.0. 1ª Edição
- Kenny, J and Corkin, D. (2013). A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nursing children and young people*. Vol 25 (9). 22-25
- Knox, T (2011). Practical aspects of oronasopharyngeal suction in children. *Nursing children and young people*. 23 (7). 14-17
- McDougall, P. (2011) Caring for bronchiolitic infants needing continuous positive airway pressure. *Paediatric Nursing*. 23 (1). 30-35
- Ward, S. and Hisley, S. (2009). *Maternal-Child Nursing Care: Optimizing Outcomes for Mothers*. (Enhanced revised reprint), Philadelphia : F.A. Davis Company. 750-784

REFLEXÃO -EQUIPA MÓVEL DE APOIO DOMICILIÁRIO

Ter integrado no plano de estágio um período de acompanhamento da equipa móvel de apoio domiciliário, teve como intuito permitir-me contatar com um projeto e uma prática de cuidados, que é a visitação domiciliária. O PNSIJ (2012) aconselha este tipo de intervenção e eu já tive oportunidade de a realizar no meu local de trabalho. Desenvolver este tipo de projetos não é fácil, principalmente porque muitas vezes prende-se com a promoção de saúde que cada vez mais é “o parente pobre”, não sendo muitas vezes considerada prioridade pela da gestão em época de “crise”. Esta experiência permitiu-me amadurecer argumentos alicerçados em bases científicas, que me possibilite no futuro, argumentar a necessidade deste tipo de cuidados junto de crianças com necessidades de saúde especiais pela unidade de cuidados na comunidade do meu CS.

A saúde da criança, no mundo desenvolvido, tem sido confrontada com o aumento da prevalência da doença crónica e da complexidade a si subjacente e a evolução dos meios tecnológicos necessários para a gerir. Os sistemas convencionais têm sido incapazes de atender a essas novas demandas, devido à má estruturação das organizações e a fraca coordenação e entrega dos serviços. (Cohen et al, 2008)

Para definir a população acompanhada pela equipa móvel de apoio domiciliário, com que partilhei esta experiência de estágio, encontro na literatura duas terminologias: “Criança com necessidades de saúde especiais” e “Crianças com situações medicamente complexas”.

As crianças com necessidade de saúde especial (CNSE), segundo Moraes & Cabra (2012), estão mais sujeitas a alterações físicas, de desenvolvimento, comportamentais, emocionais ou de agravamento da doença crónicas, pelo que, exigem um tipo e quantidade de cuidados de saúde superiores às restantes crianças. Se estes cuidados forem realizados inadequadamente, podem mesmo interferir na sua sobrevivência. E cuidar destas crianças implica estar ciente da larga rede de profissionais e espaços que a criança interage.

Cohen et al (2008), referem que a definição de CNSE, abrange uma ampla gama de condições que ocorrem na infância e são situações que podem ser geridas numa perspetiva de intervenção individualizada ou numa base comunitária. A complexidade da assistência é aumentada devido ao envolvimento de múltiplos serviços, assim como estas crianças possuírem necessidades de saúde complexas e fragilidade médica.

Para estes autores, embora não exista uma definição consensual de crianças com situações medicamente complexas, essa população pode ser entendida conceitualmente como as crianças cujos problemas são múltiplos em termos de saúde, das suas necessidades de desenvolvimento, dos serviços, setores de atendimento, e os locais de atendimento necessários para responder as suas necessidades. Estas situações englobam o acumular de consequências da doença como o comprometimento funcional permanente, alteração do desenvolvimento neurológico, dependência de tecnologia médica, entre outros aspetos. Alguns diagnósticos exemplo destas situações são tumores cerebrais, hemorragia intraventricular, doenças metabólicas, meningite e paralisia cerebral

entre muitos mais.

Esta população é alvo de intervenção em grande parte por causa das suas vulnerabilidades. Formam um grupo pequeno, mas que consomem 80% das despesas de saúde pediátricas, têm maior risco de internamento, estão mais suscetíveis ao absentismo escolar, pelo que a coordenação dos cuidados são um dos desafios diários para as suas famílias. (Cohen et al, 2008)

Cuidar de uma criança com necessidades complexas em casa requer um absoluto envolvimento dos pais, quer nos termos de aceitação dessa responsabilidade, foco na resolução de problemas, tomada de decisão, aprendizagem, ensino, gestão e de coordenação. (Hewitt-Taylor 2005)

Para muitas dessas crianças, os hospitais são um locus importante para a prestação de cuidados especializados. Mas também no regresso a casa e na sua manutenção neste ambiente, estes hospitais são importantes no papel de consultores. (Cohen et al, 2008)

A literatura descreve que os hospitais pediátricos, cada vez mais apostam em desenvolver e coordenar programas multidisciplinares (médicos, enfermeiros, terapeutas, nutricionistas e assistentes sociais) de apoio a crianças com cancro, fibrose cística, espinha bífida e doença falciforme no seu contexto natural. E embora existam poucos estudos controlados, a literatura apoia o desenvolvimento desses programas.

Cuidados domiciliários representam, para Appierto et al (2002), uma válida e comprovada alternativa à hospitalização de longo prazo de crianças com insuficiência respiratória crónica cujas principais vantagens são a redução da incidência de infeção hospitalar, a perspetiva de um ambiente mais humano para as crianças, a redução dos custos de cuidados de saúde e um aumento em recursos disponíveis.

Proporcionar ainda a estas crianças e famílias, a oportunidade de realizar ventilação mecânica no domicílio é uma realidade cada vez mais frequente, e que tem apresentado resultados de sucesso na redução da morbilidade e mortalidade. Muitos relatórios suportam também a ideia que cuidar em casa é menos caro e que melhora o nível de felicidade e bem-estar da família. Isto é, a economia do país e a vida social dos pacientes é facilitada pela participação destes cidadãos na comunidade. (Pekcanet et al 2010)

Para realizar a visita domiciliária é importante reunir algumas condições como: envolver uma equipa multidisciplinar; estabelecer critérios de elegibilidade da criança para atendimento domiciliário; os pais serem considerados cuidadores eficazes; uma avaliação da casa antes da alta; um relatório clínico completo da criança; uma lista detalhada de equipamentos e material que cada paciente precisa ter em casa; os pais treinados com esse equipamento para poder dar uma resposta atempada; e criar um meio de contato permanentemente como um contato telefónico.

(Appiertoetal, 2002)

Cohen et al (2008) referem que cuidados no domicílio a crianças com necessidades de saúde especiais são mais eficazes, eficientes e centrados na família. E para as famílias muitas vezes não é necessário um edifício, mas sim, uma rede funcional de prestadores de cuidados de fácil acesso e que promova a sua participação ativa (Thrallat al, 2012).

Dificuldades observadas de implementação destes projetos incluem, para Cohen et al (2008), recursos insuficientes para a coordenação dos cuidados, profissionais não treinados e tempo insuficiente. Este tipo de abordagem não é um processo rápido nem pontual, requer de tempo para resolução das situações complexas, para a coordenação, e negociação com a família (Brombley 2008).

A falta de apoio financeiro, equipamento adequado e modalidades de financiamento coesas desafia a eficiência dos planeamentos, e o princípio da equidade, sendo isto agravado por uma falta de compreensão por parte dos responsáveis pelos acordos financeiros das reais necessidades destas famílias (Law, McCann, & O'May, 2011).

Visando a qualidade destes cuidados de saúde, Law et al (2011) evidenciam as seguintes características dos cuidados:

Parceria positiva entre os serviços da comunidade, coordenando a alocação de recursos mas estando atentos à não sobreposição e duplicação de serviços
Capacidade e habilidade de atendimento: equipas no terreno com formação específica (parentalidade em situações complexas, expectativas e dinâmicas familiares, dor e sentimentos de perda, tecnologias de comunicação aumentativa, integração sensorial e gestão postural). As equipas devem ser multidisciplinares, realizar reuniões frequentes e valorizarem a educação interprofissional
Equidade da prestação de serviços: Compromisso da equipa na utilização de uma abordagem integrada, equitativa e diversificada que garanta cuidados acessíveis adequados e não discriminatórios
Comunicação e partilha de informações: comunicação eficaz e eficiente entre organizações, profissionais, crianças e suas famílias é fundamental. A criação do trabalhador chave, "KeyWorker" pode facilitar a continuidade dos cuidados e esta comunicação.

Samwell (2012) identifica também alguns princípios, que para si promove um cuidar mais produtivo e mais centrado na família nos cuidados prestados em casa:

Mantenha-o pequeno: o núcleo de intervenção deve ter no máximo 8 participantes
Mantenha-o simples: planos de ação simples com objetivos definidos em conjunto com a família (objetivos realistas e claramente ao seu alcance). Pode ser útil ter sempre disponível, atas de reuniões de equipa sobre o planeamento e planos escritos de intervenção partilhados com a família
Mantenha-o em progresso: reuniões frequentes e de curta duração. Deve-se definir nestas, tarefas e prazos que poderão ser revistos a cada reunião.
Comunicar e colaborar: Os profissionais têm de ser sensíveis à experiência familiar e encontrar

estratégias de melhorar a colaborar. Visitas domiciliares conjuntas dos vários profissionais em podem reduzir a pressão sobre as famílias, assim como a criação da figura do “KeyWorker
Mantenha-o pessoal: deve-se ter a sensibilidade de trabalhar estreitamente com a família em sua casa

O “keyworker” é considerado para vários autores, e para Cohen et al (2008), como o ingrediente essencial para o sucesso nestes programas. O profissional deve ser treinado em várias disciplinas como serviço social, enfermagem ou administração de saúde. É a pessoa com quem a família estabelece maior relação, a quem pede ajuda para ultrapassar situações práticas da prestação de cuidados e a quem recorrem em caso de dúvidas ou necessidade de conselhos sobre os problemas relacionado com o seu filho. Este ajuda, ainda, na coordenação entre a família e sistema de saúde, e os outros organismos da comunidade (educação, serviços sociais, habitação, recursos financeiros, atividades de recreio, meios de transporte) com os quais a criança contata. Esta coordenação capacita pais através do fornecimento de apoio, recursos e informações que atende às suas necessidades individuais.

O objetivo de cuidar de uma criança no domicílio é criar um ambiente seguro com a menor perturbação possível à vida normal. É importante o profissionais de saúde assimilar que ao contrário de si as famílias não tem tempo de folga, e suas casas estão invadidas por equipamentos médicos, os distúrbios do sono são frequentes e as visitas de uma vasta gama profissionais saúde é comum (Hewitt-Taylor 2005). Pelo que, o planeamento destes cuidados deve integrar os efeitos práticos mas também emocionais dessa transição. Pois se por um lado, a vida destas crianças em casa não é segura sem o apoio de uma equipe de cuidadores que trabalhem com eles nas suas próprias casas, por outro, as famílias são obrigadas a compartilhar suas vidas e o seu espaço com estranhos o que se pode tornar um problema grave para a família. Samwell (2012) refere que nestas situações é comum observar-se a “novas formas da infância, paternidade e de vida familiar, que são pouco compreendidas”.

Outro constrangimento que dificulta a vida das famílias, é estar sempre a dizer as mesmas coisas a mais pessoas. A documentação dos cuidados e articulação dos recursos é um desafio a que a enfermagem pode estar atenta. Uma estratégia, para eliminar esta lacuna passa por criar um documento que fique na posse da família, com a informação clínica e planos de intervenção, evitando diferentes profissionais façam as mesmas perguntas repetidamente (Lawet al, 2011).

Por tudo o referido, Hewitt-Taylor (2005), acrescenta que os enfermeiros têm uma grande variedade de contextos onde prestar cuidados a estas crianças e famílias. Pelo que é tão importante desenvolverem uma consciência das necessidades deste grupo específico.

Para finalizar e esclarecer o papel do enfermeiro na prestação de cuidados a estas famílias pego na reflexão de Moraes & Cabra (2012). No contexto hospitalar, os cuidados de enfermagem ganham visibilidade na relação pedagógica que se estabelece (transmissão de conhecimentos, reprodução desses cuidados específicos/ treino), no entanto, observa-se a aplicação de um modelo centrado na reprodução e no depósito de conteúdos. Já os cuidados de enfermagem na comunidade, que têm visibilidade, relacionam-se com a monitorização do crescimento e desenvolvimento, logo são cuidados visíveis nas crianças com crescimento e desenvolvimento adequado mas invisível para as famílias que têm CNES.

A fusão de saberes e a articulação de ambos os profissionais, no contexto natural da criança é algo que se deve equacionar no que se refere à continuidade de cuidados. Nos cuidados hospitalares, a emergência dos saberes específicos da enfermagem precisa ser reconsiderado, na tentativa de romper com o modelo hospitalar Biomédico abrindo espaço para um modelo que valorize as famílias e a comunidade como elemento central e permanente na vida das crianças. Nos cuidados na comunidade a intervenção de enfermagem junto destas crianças e famílias pode e deve passar, segundo Moraes & Cabra (2012), por algumas linhas orientadoras como: Capacitação dos cuidadores (para reduzir dependência dos serviços de saúde e fortalecer as competências familiares), articulação constante (imprescindível para garantir a visibilidade dos cuidados de enfermagem, que dificilmente ganha visibilidade no contexto da vida social), fortalecer a presença da enfermagem como parte da rede social dessas crianças; e investir nas políticas públicas (que integrem a enfermagem no domicílio).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ✓ Appierto, L. Cori, M. Bianchi, R. Onofri, A. Catena, S. Ferrari, M and Villani, A (2002). Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anaesthesia*. Vol 12. pp 345–350
- ✓ Brombley, K. (2008). Better at home? Benefits of case management for children with complex needs. *Paediatric Nursing*. Vol 20 (9). Pp 24-26
- ✓ Cohen, E. Friedman, J. Nicholas, D. Adams, S. Rosenbaum, P (2008). A Home for Medically Complex Children: The Role of Hospital Programs. *Journal for Healthcare Quality*. Vol. 30 (3). pp. 7–15
- ✓ Hamilton, L. Lerner, C. (2013). Effects of a Medical Home Program for Children with Special Health Care Needs on Parental Perceptions of Care in an Ethnically Diverse Patient Population. *Maternal Child Health*. 17. Pp 463–469.
- ✓ Hewitt-Taylor J (2005) Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard*. Vol 19(42). Pp 41-47
- ✓ Law, J. McCann, D. & O'May, F (2011). Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 67(12). Pp 2551–2560
- ✓ Moraes, J & Cabra, I (2012). The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 20(2): 282-288
- ✓ Pekcan, S. Asian, A. Kiper, N. Kose, M. Çobanoğlu, N. Yalçın, E. Dogru, D. and Özçelik, U. (2010). Home mechanical ventilation: outcomes according to remoteness from health center and different family education levels. *The Turkish Journal of Pediatrics*. Vol 52. Pp 267-273
- ✓ Samwell, B (2012). From hospital to home: journey of a child with complex care needs. *Nursing Children and Young People*. Vol 24 (2). Pp 14-19
- ✓ Thrall, R. Blumberg, J. Beck, S. Bourgoin, M. Votto, J. Barton, R. (2012). Beyond the Medical Home: Special Care Family Academy for Children and Youth. *Pediatric Nursing*. Vol. 38 (6). Pp 331-335

ANEXOS

Anexo1 – Escala de Mary Sheridan

AVALIAÇÃO DE DESENVOLVIMENTO - TESTE DE SHERIDAN - 1 mês aos 5/6 anos

	4-6 sem.	3 meses	6 meses	9 meses	12 meses	18 meses	2 anos	3 anos	4 anos	5 anos
POSTURA E MOTRICIDADE	DV: levanta cabeça DD: Post.assim. sup. do lado da face em extensão Tração mãos: cabeça cai Sentado: dorso em arco e mãos fechadas Suspensão vent. cabeçaerecta e membros semi-flet	DV.:apoio nos antebraços DD: postura sim. Membros com mov ritmados Tração pelas mãos: cabeça ereta e coluna dorsal direita De pé flete os joelhos, não faz apoio	DV. apoia-se nas mãos DD – levanta a cabeça, m.inf. na vertical e dedos fletidos Tração mãos: faz força para se sentar Mantém-se sentado s/apoio De pé faz apoio	Senta-se sozinho(a) e fica 10 a 15 min Põe-se de pé com apoio, mas não consegue baixar-se.	Põe-se de dec. Dorsal a sentado Tem equilíbrio sentado Gatinha Põe-se em pé e baixa-se com o apoio de uma ou de ambas as mãos.	Anda bem. Apanha brinquedos do chão.	Corre. Sobe e desce com os dois pés o mesmo degrau.	Tem equilíbrio momentâneo num pé. Sobe escadas alternadamente. Desce com os dois pés no mesmo degrau.	Fica num pé sem apoio 3 a 5 segundos. Sobe e desce as escadas alternadamente. Salta num pé.	Fica num pé 3 a 5 segundos, com os braços dobrados sobre o tórax. Salta alternadamente num pé.
VISÃO E MOTRICIDADE FINA	Segue bola pendente a 20-25cm ¼ de circ. (do lado até linha média)	Junta as mãos abertas na linha media e brinca c/elas Segura roca e move-a para face Segue uma bola pendente ½ circ. e horizontalmente Convergência ocular Pestanejo defesa	Tem preensão palmar Leva objetos à boca Transfere objetos Se o objeto cai, esquece-o imediatamente Boa convergência (sem estrabismo).	Tem preensão e manipulação Aponta com o indicador Tem pinça Atira objetos ao chão Deliberadamente Procura o objeto que caiu ao chão	Explora ativamente os objetos e atira-os sistematicamente ao chão Procura o objeto escondido Interesse visual para perto e longe	Constrói torre de 3 cubos. Faz rabiscos mostrando preferência por uma mão. Olha um livro de bonecos e vira várias páginas de cada vez.	Constrói torre de 6 cubos. Imita rabisco circular. Gosta de ver livros. Vira uma página de cada vez.	Constrói torre de 9 cubos. Imita (3A) e copia (3A e meio) a ponte de 3 cubos – copia o círculo – imita a cruz. Combina 2 cores geralm. vermelho e o amarelo. (confunde o azul e verde).	Constrói escada de 6 cubos. Copia a cruz. Combina e nomeia quatro cores básicas.	Constrói 4 degraus com 10 cubos. Copia o quadrado e o triângulo. Conta cinco dedos de uma mão e nomeia quatro cores.
AUDIÇÃO E LINGUAGEM	Pára e pode voltar os olhos ao som de uma sineta, roca ou voz a 15 cm do ouvido	Atende e volta-se em direção à fonte sonora.	Segue e localiza os sons a 45 cm ao nível do ouvido Vocaliza monossílabos e dissílabos Dá gargalhadas:	Atenção rápida para os sons perto e longe Localização de sons suaves a 90 cm acima e abaixo do nível do ouvido. Repete várias sílabas ou sons dos adultos	Resp. rápida a sons suaves. Dá pelo nome e volta-se Vocaliza em tom de conversa (<i>jargão</i>); Compreende ordens simples “dá cá” e “adeus”	Usa 6 a 26 palavras reconhecíveis e compreende muitas mais. Mostra em si ou num boneco os olhos, o cabelo, o nariz e os sapatos.	Diz o 1º nome. Fala sozinho(a) enquanto brinca. Junta 2 ou + palavras, constr. frases curtas. Linguagem incompreensível, mm pelos familiares. Nomeia objetos.	Diz o nome completo e o sexo. Tem vocabulário extenso mas pouco compreensível por estranhos. Tem defeitos de articulação e imaturidade na linguagem.	Sabe o nome completo, a idade e o sexo e as vezes morada. Linguagem compreensível. Tem apenas algumas substituições infantis.	Sabe o nome completo, a idade, morada e habitualmente a DN. Vocabulário fluente e articulação geralmente correta – pode haver confusão nalguns sons.
COMP.E ADAPTAÇÃO SOCIAL	Fixa a face da mãe quando o alimenta. Sorriso presente às 6 sem. Chora quando desconfortável e responde com sons guturais em situações de prazer	Sorri Boa resposta social à aproximação de uma face.	Muito ativo(a), atento(a) e curioso(a)	Leva bolacha à boca Mastiga Distingue os familiares dos estranhos	Bebe pelo copo com ajuda Segura colher mas não a usa Colabora ao vestir, levantando os braços Muito dependente do adulto Demonstra afeto	Bebe pelo copo sem entornar, usando ambas as mãos. levacolher à boca. N gosta que lhe peguem. Exige mt atenção. Indica nec. WC. Copia atividades domésticas.	Coloca o chapéu e os sapatos. Usa bem a colher. Bebe por um copo e coloca-o no lugar sem entornar.	Pode despir-se, mas só se lhe desabotoarem o vestuário. Vai sozinho(a) à casa de banho. Come com colher e garfo	Pode vestir-se e despir-se só com exceção de abotoar atrás e dar laços. Gosta de brincar com crianças da sua idade. Sabe esperar pela sua vez.	Veste-se sozinho(a). Lava as mãos e a cara e limpa-se sozinho(a). Escolhe o(a)s amigo(a)s. Compreende as regras do jogo.

SINAIS DE ALARME

4-6 semanas	3 meses	6 meses	9 meses	12 meses	18 meses	2 anos	4/5 anos
• Ausência de tentativa de controlo da cabeça, na posição sentado(a). • Apresenta hipertonidade na posição de pé. • Nunca segue a face humana. • Não vira os olhos e a cabeça para o som (voz humana). • Não se mantém em situação de alerta, nem por breves períodos.	• Não fixa, nem segue objetos. • Não sorri. • Não há qualquer controlo da cabeça. • Tem as mãos sempre fechadas. • Tem os membros rígidos em repouso. • Apresenta sobressalto ao menor ruído. • Chora e grita quando se toca. • Pobreza de movimentos.	• Ausência de controlo da cabeça. • Tem membros inferiores rígidos e faz passagem direta à posição de pé quando se tenta sentar. Não olha nem pega em qualquer objeto. • Apresenta assimetrias. • Não reage aos sons. • Não vocaliza. • Tem desinteresse pelo ambiente. • Apresenta irritabilidade. • Tem estrabismo manifesto e constante.	• Não se senta. • Permanece sentado(a) e imóvel sem procurar mudar de posição. • Apresenta assimetrias. • Não tem preensão palmar, não leva objetos à boca. • Não reage aos sons. • Vocaliza monotonamente ou perde a vocalização. • É apático(a), sem relação com familiares. • Engasga-se com facilidade. • Tem estrabismo.	• Não aguenta o peso nas pernas. • Permanece imóvel, não procura mudar de posição. • Apresenta assimetrias. • Não pega nos brinquedos ou fá-lo só com uma mão. • Não responde à voz. • Não brinca nem estabelece contacto. • Não mastiga.	• Não se põe de pé, não suporta o peso sobre as pernas. • Anda sempre na ponta dos pés. • Apresenta assimetrias. • Não faz pinça – não pega em nenhum objeto entre o polegar e o indicador. • Não responde quando o(a) chamam. • Não vocaliza espontaneamente. • Não se interessa pelo que o(a) rodeia; não estabelece contacto. • Deita os objetos fora. Leva-os sistematicamente à boca. • Tem estrabismo.	• Não anda sozinho(a). • Deita os objetos fora. • Não constrói nada. • Não parece compreender o que se lhe diz. • Não pronuncia palavras inteligíveis. • Não se interessa pelo que está em seu redor. • Não estabelece contacto. • Não procura imitar. • Tem estrabismo.	• É hiperactivo(a), distraído(a) e tem dificuldade de concentração. • Apresenta linguagem incompreensível, substituições fonéticas, gaguez. • Tem estrabismo ou suspeita de défice visual. • Apresenta perturbação do comportamento.

Anexo 2- Folha de perfil e folha de Registo da Escala de Growngskils II

SGS II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Folha de Perfil

Nº de Ficha:

Nome:

Morada:

Avaliador:

Profissão:

Data da Avaliação: / /
(Dia) (Mês) (Ano)

Local da Avaliação:

Assinatura:

Data de Nascimento: Idade:

Recomendo a seguinte acção:

a) Ser visto/a daqui a ☐ meses para uma nova avaliação
☐ meses para uma avaliação de rotina

b) Encaminhar para:

Áreas de Competências											
Idade (meses)	Controlo Postural Passivo	Controlo Postural Activo	Locomotoras	Manipulativas	Visuais	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia Pessoal	Cognitivas	Idade (meses)
60 meses			20 19	28 27	20	21 20	22 21	24	23 22 21	34 33 32	60 meses
48 meses			18 17	26 25 24	19	19 18	20 19	23	20 19 18	31 30 29 28	48 meses
36 meses			16 15	23 22 21	18 17	17 16	18 17	22 21 20	17 16	27 26 25 24	36 meses
30 meses			14 13	20 19 18	16	15 14	16 15	19 18	15 14	23 22 21 20	30 meses
24 meses			12 11 10	17 16 15	15 14	13 12	14 13 12	17 16	13 12 11	19 18 17 16	24 meses
18 meses			9 8 7	14 13 12	13	11 10	11	15 14	10 9 8	15 14 13 12	18 meses
15 meses			6 5	11 10	12	9	10 9 8	13 12 11	7 6	11 10 9	15 meses
12 meses		12	4 3	9 8	11 10	8 7	7 6	10 9 8	5 4	8 7 6	12 meses
10 meses		11 10	2 1	7	9	6	5	7	3	5 4	10 meses
8 meses		9 8 7		6	8	5	4	6	2	3 2	8 meses
6 meses	9 8 7	6 5 4		5 4	7 6	4 3	3	5 4	1	1	6 meses
3 meses	6 5 4	3		3 2	5 4	2	2	3 2			3 meses
1 mês	3 2 1	2		1	3 2		1	1			1 mês
0 meses		1			1	1					0 meses
Áreas de Competências	Controlo Postural Passivo	Controlo Postural Activo	Locomotoras	Manipulativas	Visuais	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia Pessoal	Cognitivas	
*Qualidade											

*Utilize a letra "Q" para indicar a preocupação com a qualidade do desempenho



Autores: Martin Bellman, Sundara Lingam e Anne Aukett
Copyright © 1996 by NFER-NELSON Publishing Company LTD., UK.
Copyright © 2003 by CEGOC-TEA para tradução e adaptação portuguesa. Tradução e adaptação portuguesa: António Menezes Rocha, Magda Machado e Carla Ferreira.
Edição CEGOC-TEA: Av. António Augusto Aguiar, nº21 - 2º 1050-012 LISBOA.
ISBN: 972-8817-09-6. Depósito Legal: 206581/04.
Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia.
As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor. Este exemplar está impresso em tinta negra e azul. Apenas a negro é uma reprodução ilegal. Não a utilize.

SGS II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Folha de Registro

Nº de Ficha:

Nome:

Data de Nascimento:

.....

Data de Nascimento Esperada:

Morada:

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

Nome dos Pais: Pai

Mãe

	Primeira Avaliação	Segunda Avaliação	Terceira Avaliação	Quarta Avaliação
Data e local da avaliação				
Idade				
Comentários				
Acção				
Avaliador				



Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia.
As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS NO CONTROLO POSTURAL PASSIVO				
Decúbito Dorsal				
1. Cabeça centrada em relação ao tronco	1			
2. Levanta as pernas até à posição vertical e agarra os pés (olha para os pés)	2			
Suspensão Ventral				
3. Cabeça em alinhamento com o tronco, ancas em semi-extensão	1			
4. Cabeça acima da linha do tronco, ancas e ombros em extensão	2			
Puxar para Sentar				
5. Cabeça descaída para trás, quando se puxa a criança para a sentar com o tronco vertical; a cabeça fica momentaneamente direita, antes de descair para a frente	1			
6. Cabeça pouco ou nada descaída	2			
7. Puxa os ombros para a frente e faz força para se sentar	3			
Posição Sentada (com apoio de um adulto)				
8. Costas curvadas	1			
9. Costas direitas	2			
Resultado das Competências no Controlo Postural Passivo				

COMPETÊNCIAS NO CONTROLO POSTURAL ACTIVO				
Decúbito Ventral				
10. Cabeça de lado, apoiada numa das faces, nádegas elevadas com os joelhos flectidos sob o abdómen, braços junto ao peito com os cotovelos flectidos	1			
11. Levanta a cabeça momentaneamente, nádegas elevadas	2			
12. Levanta a cabeça e a parte superior do tronco, apoiando-se nos antebraços e mantendo as nádegas no plano de apoio	3			
13. Suporta o peso do corpo sobre os braços estendidos e as palmas das mãos abertas	4			
14. Adopta a posição de gatinhar	5			
Posição Sentada (sem apoio)				
15. Mantém-se sentado/a sem apoio, embora só por uns momentos	1			
16. Mantém-se sentado/a sem apoio, por períodos prolongados (pelo menos, durante 10 segundos)	2			
17. Consegue adoptar a posição sentada, a partir das posições ventral ou dorsal	3			
Posição de Pé				
18. Quando segurado/a na posição de pé, suporta algum peso do corpo nos pés	1			
19. Quando segurado/a na posição de pé, suporta a totalidade do peso do corpo nos pés	2			
20. Consegue manter-se de pé com apoio	3			
21. Consegue pôr-se de pé	4			
Resultado das Competências no Controlo Postural Activo				

Legenda

- Para estes itens, é necessária a utilização de material estímulo.
 ① Os itens assinalados com um círculo à volta do número contêm um conteúdo cognitivo.
 Q Utilize esta letra quando a qualidade do desempenho for questionável. Mesmo assim, pontue o item.

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS LOCOMOTORAS				
Movimento e Equilíbrio				
22. Rebola e contorce-se, para se deslocar	1			
23. Tenta gatinhar, rastejar ou deslocar-se na posição sentada (nativgradação/"shuffler"), para se movimentar	2			
24. Consegue andar quando lhe seguram as mãos, suportando todo o peso do corpo nos pés	3			
25. Anda agarrado/a à mobília (ou empurrando brinquedos com rodas)	4			
26. Anda sozinho/a, com os pés afastados e os braços levantados para manter o equilíbrio	5			
27. Anda bem, com os pés ligeiramente afastados; consegue contornar esquinas e parar bruscamente	6			
28. Apanha objectos do chão sem cair	7			
29. Corre de forma confiante, parando e recomeçando cuidadosamente e evitando obstáculos	8			
30. Salta, levantando os dois pés do chão	9			
31. Anda em bicos de pés	10			
32. Corre em bicos de pés	11			
33. Salta de pé-coxinho três vezes	12			
34. Consegue andar, pé ante pé (dedos com calcanhar), dando, no mínimo, 4 passos	13			
35. Apoia-se, pelo menos durante 8 segundos, em cada um dos pés separadamente	14			
Subir e Descer Escadas				
36. Sobe escadas gatinhando	1			
37. Sobe escadas de mão dada, colocando os 2 pés em cada degrau	2			
38. Sobe e desce escadas de forma confiante, colocando os 2 pés em cada degrau	3			
39. Sobe escadas sozinho/a (colocando 1 pé em cada degrau) e desce (colocando os 2 pés em cada degrau)	4			
40. Sobe e desce escadas sozinho/a - colocando um pé em cada degrau (tal como os adultos)	5			
41. Sobe escadas a correr	6			
Resultado das Competências Locomotoras				

COMPETÊNCIAS MANIPULATIVAS				
Aptidão Manual				
42. Mãos fechadas sobre o polegar	1			
43. Olha para as mãos e brinca com os dedos	2			
44. Aperta as mãos pressionando as palmas uma contra a outra	3			
45. ■ Preensão palmar	4			
46. ■ Passa um brinquedo de uma mão para a outra	5			
47. ■ Segura dois cubos, um em cada mão, juntando-os	6			
48. ■ Preensão de pinça inferior	7			
49. ■ Preensão de pinça fina	8			
50. ■ Atira brinquedos para o chão intencionalmente (lançamento)	9			
51. ■ Vira páginas de um livro, várias em simultâneo	10			
52. ■ Vira páginas de um livro, uma de cada vez	11			
53. ■ Coloca 10 pinos dentro da chávena em 30 segundos	12			
54. ■ Coloca 8 pinos no tabuleiro para pinos em 30 segundos	13			

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS MANIPULATIVAS (CONT.)				
Cubos				
(55) ■ Torre com 2 cubos	1			
(56) ■ Torre com 3 cubos	2			
(57) ■ Torre com 4 a 6 cubos	3			
(58) ■ Torre com 7 ou mais cubos	4			
(59) ■ Constrói uma ponte, após demonstração	5			
(60) ■ Constrói 3 degraus com 6 cubos, após demonstração	6			
Desenho				
(61) ■ Faz rabiscos, movimentando o lápis de um lado para o outro	1			
(62) ■ Faz rabiscos circulares	2			
(63) ■ Imita uma linha vertical e/ou horizontal	3			
(64) ■ Imita um círculo	4			
(65) ■ Imita uma cruz	5			
(66) ■ Imita um quadrado	6			
Desenho da Figura Humana				
(67) ■ Desenha a cabeça e outra parte do corpo	1			
(68) ■ Desenha a cabeça, as duas pernas e os dois braços	2			
(69) ■ Desenha a face, o tronco, as pernas e os braços	3			
Resultado das Competências Manipulativas				

COMPETÊNCIAS VISUAIS				
Função Visual				
70. ■ Volta-se na direcção de uma luz difusa	1			
71. ■ Fixa, por um breve período de tempo, um pom-pom a distância de 30 cm	2			
72. ■ Segue com o olhar um objecto que oscila num movimento pendular de 90°	3			
73. ■ Segue com o olhar um objecto que oscila num movimento pendular de 180°	4			
74. ■ Converte os olhos quando um objecto se aproxima	5			
75. ■ Aponta o dedo com precisão para um objecto pequeno	6			
Compreensão Visual				
(76) ■ Vê o brinquedo cair, mas não o procura no chão com o olhar (não há noção de permanência do objecto)	1			
(77) ■ Procura o brinquedo com o olhar no local correcto onde este caiu (há noção de permanência do objecto)	2			
(78) ■ Procura o brinquedo perdido	3			
(79) ■ Observa, com interesse, movimentos das pessoas que se encontram a alguma distância ou que vê através de uma janela	4			
(80) ■ Aponta com o dedo para objectos distantes	5			
(81) ■ Mostra interesse por imagens	6			
(82) ■ Reconhece detalhes no Livro de Figuras	7			
(83) ■ Completa o Quadro de Encaixe com formas geométricas	8			
(84) ■ Completa o Quadro de Encaixe com peixes	9			
(85) ■ Reconhece pequenos detalhes de uma imagem	10			
(86) ■ Combina 2 cores	11			
(87) ■ Combina 4 cores	12			
(88) ■ Combina todas as 10 cores dos cartões	13			
89. ■ Realiza o teste de visão linear (6 metros)	14			
Resultado das Competências Visuais				

COMPETÊNCIAS NA AUDIÇÃO E LINGUAGEM				
Função Auditiva				
90. Sobressalta-se devido a um barulho súbito	1			
91. Responde à voz	2			
92. Olha na direcção da voz dos pais	3			
Compreensão da Linguagem				
93. Vira a cabeça na direcção da fonte sonora	1			
94. Está atento/a aos sons do seu dia-a-dia	2			
95. Compreende o significado de "não"/"adeus"	3			
96. Reconhece o próprio nome	4			
97. Compreende os nomes de objectos ou pessoas que lhe são familiares	5			
98. ■ Consegue seleccionar 2 objectos de um grupo de 4	6			
99. Consegue indicar 2 partes do corpo que são nomeadas (p.e. nariz e mãos)	7			
100. ■ Consegue indicar as partes do corpo de uma boneca (p.e. olhos e barriga)	8			
101. ■ Executa uma ordem com duas acções	9			
102. ■ Mostra compreender os verbos, utilizando figuras que representam diferentes acções	10			
103. ■ Mostra compreender as funções dos objectos, utilizando figuras	11			
104. ■ Mostra compreender preposições	12			
105. ■ Mostra compreender adjectivos relacionados com o tamanho	13			
106. ■ Mostra compreender a negação	14			
107. ■ Executa uma ordem com duas instruções	15			
108. Compreende perguntas de alguma complexidade	16			
109. ■ Executa uma ordem com três instruções	17			
110. ■ Compreende a negação em frases complexas	18			
Resultado das Competências na Audição e Linguagem				

COMPETÊNCIAS NA FALA E LINGUAGEM				
Vocalização				
111. Emite sons guturais	1			
112. Vocaliza quando está contente	2			
113. Ri, sorri e grita quando brinca	3			
114. Palavra contínua e melodiosamente (variando a entoação da voz)	4			
115. Imita sons produzidos pelos adultos (tosse, "brrr", estalar os lábios)	5			
Linguagem Expressiva				
116. "Jargão" constante recorrendo a vogais e muitas consoantes	1			
117. Utiliza uma palavra com significado	2			
118. Comunica, recorrendo simultaneamente a gestos e vocalizações	3			
119. Utiliza várias palavras (pelo menos 4) com significado	4			
120. Utiliza mais de 7 palavras com significado	5			
121. Tenta repetir as palavras que são verbalizadas por outros	6			

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS NA FALA E LINGUAGEM (CONT.)				
122. Junta 2 ou mais palavras para construir frases simples	7			
123. Nomeia objectos e figuras familiares	8			
124. Fala numa linguagem habitualmente entendida pela mãe	9			
125. Utiliza palavras interrogativas (p.e., o quê, onde?) e utiliza dois pronomes pessoais (p.e. eu, tu)	10			
126. Consegue manter conversas simples e descrever acontecimentos	11			
127. Conhece diversas rimas infantis, canções, ou anúncios	12			
128. Com alguma imprecisão, consegue relatar acontecimentos recentes	13			
129. Discurso claro e fluente	14			
130. ■ Consegue construir uma frase com 5 ou mais palavras	15			
131. ■ Consegue descrever uma sequência de eventos	16			
132. ■ Consegue dar uma explicação para os eventos	17			
Resultado das Competências na Fala e Linguagem				

COMPETÊNCIAS NA INTERACÇÃO SOCIAL				
Comportamento Social				
133. Sorri	1			
134. Responde positivamente ao toque amistoso	2			
135. Aprecia o banho e os cuidados diários	3			
136. ■ Leva tudo à boca	4			
137. Mostra aborrecimento quando é contrariado/a	5			
138. Bate palmas ou acena "adeus"	6			
139. Explora objectos no ambiente circundante	7			
140. Imita as actividades diárias	8			
141. Comportamento rebelde	9			
142. Brinca com outras crianças mas não partilha brinquedos	10			
(143) Partilha brinquedos	11			
(144) Mostra interesse pelos irmãos e companheiros de brincadeira	12			
145. Ajuda activamente os irmãos e companheiros de brincadeira	13			
146. Nomeia os seus melhores amigos	14			
Brincar				
147. ■ Abana uma roca	1			
148. ■ Procura um brinquedo que está parcial, mas não totalmente, escondido	2			
149. ■ Encontra rapidamente um brinquedo escondido	3			
(150) ■ Explora, com interesse, as propriedades e funcionalidades dos brinquedos e de outros objectos	4			
151. Brinca com satisfação sozinho/a ou junto de um familiar	5			
(152) Brinca com destreza	6			
153. ■ Chuta uma bola pequena	7			
154. ■ Atira uma bola pequena com o braço erguido	8			
(155) ■ Espera pela sua vez nas brincadeiras	9			
(156) Participa em brincadeiras de forma cooperativa e imaginativa, respeitando as regras	10			
Resultado das Competências na Interacção Social				

COMPETÊNCIAS NA AUTONOMIA PESSOAL				
Alimentação				
157. Leva as mãos ao biberão quando alimentado/a	1			
158. Agarra a colher	2			
159. Segura, morde e mastiga pequenos pedaços de comida	3			
160. Consegue beber de um copo, com ajuda	4			
161. Segura a colher mas não se alimenta	5			
162. Segura a colher e leva-a à boca mas não consegue evitar que ela se vire	6			
163. Segura o copo com ambas as mãos e bebe sem derramar muito líquido	7			
164. Segura a colher e leva a comida à boca com segurança	8			
165. Levanta o copo com uma mão, bebe e volta a colocá-lo no lugar	9			
166. Come bem com a colher	10			
167. Come bem com a colher e o garfo	11			
168. Come com garfo e faca (apenas com uma pequena ajuda)	12			
169. Faz a refeição completa sem ajuda	13			
Higiene e Vestir				
170. Indica que as fraldas estão molhadas ou sujas, chorando ou contorcendo-se	1			
171. Antecipa a necessidade de cuidados de higiene com vocalizações ou agitação	2			
172. Mantém-se seco/a durante o dia	3			
173. Vocaliza ou chama a atenção para a necessidade de cuidados de higiene, em tempo razoável	4			
174. Mantém-se habitualmente seco/a durante a noite	5			
175. Lava as mãos	6			
176. Lava e seca as mãos, tenta escovar os dentes	7			
177. Lava e seca completamente a face e as mãos	8			
178. Veste-se e despe-se sozinho/a, excluindo abotoar botões ou fechos	9			
179. Veste-se e despe-se sozinho/a, incluindo abotoar botões ou fechos	10			
Resultado das Competências na Autonomia Pessoal				

Resultado das Competências Cognitivas

Legenda

- Para estes itens, é necessária a utilização de material estímulo.
- ① Os itens assinalados com um círculo à volta do número contêm um conteúdo cognitivo.
- Q Utilize esta letra quando a qualidade do desempenho for questionável. Mesmo assim, pontue o item.



Autores: Martin Bellman, Sundara Lingam e Anne Ankett
 Copyright © 1996 by NFER-NELSON Publishing Company Ltd., UK.
 Copyright © 2003 by CEGOC-TEA para tradução e adaptação portuguesa.
 Tradução e adaptação portuguesa: António Menezes Rocha,
 Magda Machado e Carla Ferreira.
 Edição CEGOC-TEA: Av. António Augusto Aguiar N°21-2° 1050-012 Lisboa.
 ISBN:972-8817-09-6, Depósito Legal: 206581/04
 Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial,
 sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão
 penalizadas nos termos da legislação em vigor. Este exemplar está impresso
 em tinta negra e azul. Apenas a negro é uma reprodução ilegal. Não a utilize.

Anexo 3 - Folhas de perfil de competências no jovem e adulto com paralisia cerebral

FOLHA DE PERFIL DE COMPETÊNCIAS NO JOVEM E ADULTO COM PARALISIA CEREBRAL

Avaliação Multidisciplinar da Funcionalidade e Participação

Nome:

Processo:

Contactos:

Data nascimento:

Data da Avaliação:

Tipo Clínico da Paralisia Cerebral:

Espástica Bilateral ☐ N° membros afectados Espástica Unilateral ☐ Esq^aD ☐ ☐

Diplegia ☐ tetraparésia ☐

Disquinésia ☐ Se sim de que tipo: Distónico ☐ Coreo-atetósico ☐ Desconhecido ☐

Ataxia ☐ Não classificável ☐

Observações

Etiologia Provável / Factores de risco

SCFMG (GMFCS) (a)	MFB (BFMF) (b)	SCCM (MACS) (c)	CDA (d)	CCE (e)	CCB (f)	Epilepsia	Nível Cognitivo	Nível de Educação da mãe	Inclusão Participação
Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I
Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II
Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III
Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV
Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V

Patologia associada:

Def. Visual: Sim ☐ Não ☐ Desc^l visual Grave: Sim ☐ Não ☐ Desc^{sc} ☐

Def Auditivo: Sim ☐ Não ☐ Desc^l Auditivo Grave: Sim ☐ Não ☐ Desc^{sc} ☐

Anomalias Congénitas / Síndromes: Sim ☐ Não ☐ Desc^l Quais?

Luxação: Sim ☐ Não ☐ b-luxação da anca: Sim ☐ Não ☐ Esq^l D^{sc} Bil^l D^{sc} ☐ ☐ ☐

Peso	Data	Percentil

Estatura	Data	Percentil

P. Cefálico	Data	Percentil

Observações

Legenda:

(a) SCFMG – Sistema de Classificação da Função Motora Global; GMFC – Gross Motor Function Classification System; (4 a 6 anos)

Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russel D., Wood E., Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 39, 214-223, 1997.

(b) MFB – Teste de Motricidade Fina Bimanual; BFMF – Bilateral Fine Motor Function

Beckung E., Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2002; 44; 309-316.

(c) SCCM – Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação; MACS – Manual Ability Classification System

Eliason AC, Krumlinde-Sundholm L, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2006; 48:549-54

(d) CFO – Classificação da Comunicação e Função Oromotora, Alimentação

(e) CFO – Classificação da Comunicação e Função Oromotora, Capacidade de Expressão

(f) CFO – Classificação da Comunicação e Função Oromotora, Controle da Baba

(d), (e), (f) Graça Andrada e colaboradores. (SCPE) Surveillance of cerebral palsy in Europe/ Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral

(a) SCFMG – sistema de Classificação da Função Motora Global; GMFCS – Gross Motor Classification System. (mais de 12 anos)	
Nível I	Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Conseguir correr e saltar mas a velocidade, equilíbrio e coordenação são limitadas. Pode participar em actividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de factores ambientais.
Nível II	Anda na maior parte dos contextos. Factores ambientais (terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climáticas e aceitação dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola ou trabalho pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e na comunidade pode utilizar cadeira de rodas para longas distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão. As limitações na execução de actividades motoras globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e de desporto.
Nível III	É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra maior variabilidade de métodos de mobilidade, dependendo da capacidade física e de factores ambientais e pessoais. Na posição de sentado pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências do chão ou de sentado para a posição de pé requerem assistência física de uma pessoa ou apoio superficial estável. Na escola pode auto-propulsionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportado numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas usando corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em actividades físicas e desportivas, incluindo a utilização de cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.
Nível IV	Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e de tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou duas pessoas. Pode suportar peso nos membros inferiores para ajudar nas transferências. No espaço interior pode andar distâncias curtas com ajuda de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas ou, quando posicionado, usar andador com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização é transportado numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações para a participação em actividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.
Nível V	É transportado em cadeira de rodas manual em todos os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas anti-gravidade da cabeça e do tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentado, o posicionamento e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências é necessária ajuda física de uma ou duas pessoas ou um elevador/grua. Pode ter controlo da cadeira. As limitações implicam a necessidade de adaptações para permitir participar em actividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa e a utilização de tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

(b) MFB – Motricidade Fina Bimanual; BFMF – Bilateral Fine Motor Function		(c) SCCM – Sistema de Classificação da Capacidade de Manipulação MACS – Manual Ability Classification System. (4 a 18 anos)
Nível I	Uma mão manipula sem restrições e a outra manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo, qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades de vida diária.
Nível II	Uma mão manipula sem restrições e a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a funcionalidade usualmente não restringe a independência nas actividades de vida diária.
Nível III	Uma mão manipula sem restrições a outra não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. Necessita de ajuda nas tarefas manuais.	Manipula objectos com dificuldade; Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só se forem preparadas ou com adaptações.
Nível IV	As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra só com capacidade de segurar ou pior. Necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.	Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da actividade.
Nível V	As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. Requer assistência total mesmo com adaptações.	Não manipula objectos e tem limitações graves na realização de qualquer actividade, mesmo muito simples. Requer assistência total.

(d) Classificação do Desempenho na Alimentação		(e) Classificação da Comunicação Expressão
Nível I	Mastiga, engole e bebe sem problemas. Come sem ajuda.	Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal.
Nível II	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.	Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.
Nível III	Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia, necessitando apenas de supervisão.	Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos.
Nível IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e/ou reacções de morder. Engasgamento ocasional. Necessita de ser alimentado. Tempo de alimentação < 1 hora.	Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa (símbolos). Pode apontar os símbolos.
Nível V	Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação > de 1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.	Comunicação só com o olhar, expressão facial ou tecnologias de apoio.

(f) Classificação do Controlo da Baba		Niv.Cognitivo	Nível de Educação da mãe
Nível I	Não se baba nunca.	> 84	Nível universitário ou Licenciatura
Nível II	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.	70 – 84	12º ano escolaridade ou curso técnico
Nível III	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.	50 – 69	Escolaridade obrigatória – 9º ano
Nível IV	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.	20 – 49	Sabe ler e escrever – 4º ano
Nível V	Baba-se sempre em fio.	< 20	Sem escolaridade – Sem apoio familiar

Epilepsia		Inclusão / Participação
Nível I	Nunca teve convulsões ou com crises nas primeiras 72 horas de vida ou crises esporádicas com factordesencadeante (ex. Febre).	Inclusão no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação.
Nível II	2 ou mais crises sem factordesencadeante (Liga internacional contra a Epilepsia), controlo das crises com monoterapia e sem crises nos últimos 2 anos.	Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1/ Semana.
Nível III	Epilepsia – Média de crises 1 a 4 por ano / com monoterapia.	Inclusão no ensino regular com apoio continuado na classe ou em Sala de apoio ou Unidade para crianças com deficiência, mas partilhando actividades integradas com as outras crianças.
Nível IV	Epilepsia – Média de crises mensais / com mono ou politerapia	Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.
Nível V	Epilepsia – Média de crises semanais ou com > frequência / politerapia	Permanecem em domicílio ou instituição.

*Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, UVP; FAPPC; MG Andrada, D Virella; E Calado, R Gouveia, *T Folha (*Pessoa a contactar)*