



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

**Relatório de Estágio**

**O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança  
com doença crónica e família**

**Susana Poço de Carvalho**



**Lisboa  
2021**



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

**Relatório de Estágio**

**O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança  
com doença crónica e família**

**Susana Poço de Carvalho**



Orientador: Professora Doutora Maria Filomena Abreu de Sousa



**Lisboa**

**2021**

“Mais do que um desenvolvimento dos cuidados de enfermagem na comunidade, na pediatria ou na psiquiatria, os cuidados de enfermagem à família são o desenvolvimento lógico de uma abordagem holística dos cuidados aos pacientes e um compromisso na promoção da saúde” (Dorothy Whyte)

## AGRADECIMENTOS

À minha mãe e à minha irmã pela paciência e compreensão ao longo destes três anos.

À Professora Doutora Filomena Sousa pela disponibilidade, pela orientação e por ter acreditado sempre em mim.

Às maiores, Inês e Mafalda, pelo suporte, pela força e pelo incentivo constantes.

Às minhas amigas Tânia e Tamara por toda a ajuda e por me obrigarem a espalhar quando foi preciso.

À minha Lili por me guiar neste caminho, empurrando-me para a frente e mostrando-me a luz.

Às minhas amigas, colegas e companheiras de percurso, Marta e Mariana, pelas partilhas, pelos risos e pelas lágrimas.  
Sem vocês não tinha sido o mesmo!

A todos os outros colegas de mestrado pela ajuda e pelo companheirismo.

Às professoras Isabel Malheiro e Alice Curado por há 15 anos terem deixado em mim o “bichinho” da pediatria que me trouxe até aqui.

A todos os enfermeiros que fizeram parte do meu percurso, em particular às minhas orientadoras, pelos ensinamentos.

A todas as famílias e crianças com doença crónica com quem me cruzo e que me inspiram nesta demanda específica da parceria no cuidar.

A todos, o meu muito obrigada!

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACF – Anemia das células falciformes

CCF – Cuidados centrados na família

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CHC – Committee on hospital care

CNT – Cuidados não traumáticos

CPTAS – *Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale*

CPTS – Center for Pediatric Traumatic Stress

CSP – Cuidados de saúde primários

DIR – *Developmental, Individual-differences & Relationship*

DGS – Direção-Geral da Saúde

EE – Enfermeiro especialista

EEESIP – Enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica

IAC – Instituto de Apoio à Criança

ICDL – Interdisciplinary Council on Development and Learning

IPFCC – Institute for Patient- and Family-Centered Care

IT – Instrução de trabalho

NCTSN – National Child Traumatic Stress Network

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

REPE – Regulamento do exercício profissional do enfermeiro

RN – Recém-nascido

SPP – Sociedade Portuguesa de Pediatria

SUP – Serviço de urgência pediátrica

UC – Unidade curricular

UCIN – Unidade de cuidados intensivos neonatais

UCSP – Unidade de cuidados de saúde personalizados

UD – Unidade de desenvolvimento

UFMS – Universidade Federal de Santa Maria

UICD – Unidade de internamento de curta duração

UNICEF – United Nations Children's Fund

## RESUMO

Os cuidados às crianças sofreram uma grande evolução nas últimas décadas: a nível científico e tecnológico, assistiu-se à diminuição da mortalidade infantil e ao aumento significativo da sobrevivência de crianças com patologias que até então implicavam uma morte precoce. Como consequência, houve também um crescimento da prevalência das doenças crónicas na população pediátrica.

Simultaneamente surgiram os cuidados centrados na família em pediatria, cuja essência é a parceria no cuidar. No caso do internamento de uma criança com doença crónica, a parceria entre os enfermeiros e os pais ganha particular destaque pelos conhecimentos que estes detêm no âmbito dos cuidados de saúde que já prestam aos filhos diariamente.

Uma verdadeira parceria implica que todos os intervenientes se reconheçam como parceiros. No entanto, quando uma criança com doença crónica é internada nem sempre os pais se sentem parceiros no cuidar. Muitas vezes querem participar nos cuidados aos filhos, mas não se consideram empoderados para o fazerem em ambiente hospitalar. Noutros casos referem que não querem prestar determinados cuidados no internamento, contudo têm receio de serem considerados maus pais se não o fizerem.

Assim sendo, revela-se pertinente a divulgação e promoção da parceria de cuidados junto dos enfermeiros e dos pais da criança com doença crónica, temática central deste Relatório de Estágio que foi sustentado no modelo de sistemas de Betty Neuman.

Neste trabalho descreve-se, reflete-se e analisa-se ainda o percurso que pretende demonstrar o desenvolvimento de competências que visam a obtenção do grau de mestre; e as competências comuns e específicas com que se pretende o reconhecimento do título de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. O cerne desta jornada foi o Estágio realizado em diversos contextos, onde tive oportunidade de prestar cuidados específicos e diferenciados. Através da mobilização dos conhecimentos adquiridos e desenvolvidos prestei cuidados de nível avançado, promovendo a melhor condição de saúde possível a cada recém-nascido, criança e adolescente.

**Palavras-chave:** Enfermagem pediátrica; doença crónica; hospitalização; família; relações profissional-família.

## **ABSTRACT**

Child care has undergone a great evolution in recent decades: at scientific and technological level, there has been a decrease in infant mortality and a significant increase in the survival of children with pathologies that until then implied an early death. As a consequence, there was also an increase in the prevalence of chronic diseases in the pediatric population.

Simultaneously family-centered care in pediatrics emerged, the essence of which is the partnership in care. In the case of the hospitalization of a child with a chronic disease, the partnership between the nurses and the parents is particularly highlighted by the knowledge that they already have in the scope of the health care they provide daily to their children at home.

A true partnership implies that all intervening recognize themselves as partners. However, when a child with a chronic disease is hospitalized, the parents do not always feel like partners in caring. They often want to participate in child care, but do not consider themselves empowered to do so in a hospital environment. In other cases they report that don't want to provide certain care during hospitalization, however they are afraid of being considered bad parents if they do not.

Therefore, it's relevant the disclosure and promotion of the care partnership among nurses and parents of children with chronic disease, the central theme of this Internship Report, which was supported by Betty Neuman's systems model.

This work describes, reflects and also analyzes the path that intends to demonstrate the development of skills aimed in obtaining a master's degree; and the common and specific competences aimed at recognizing the title of specialized nurse in child and pediatric health. The core of this journey was the Internship carried out in different contexts, where I had the opportunity to provide specific and differentiated care. Through the mobilization of the acquired and developed knowledge, I provided advanced level care, promoting the best possible health condition to each newborn, child and adolescent.

**Keywords:** Pediatric nursing; chronic disease; hospitalization; family; professional-family relations.

# ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>1. PROBLEMÁTICA .....</b>	<b>13</b>
<b>2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>	<b>15</b>
<b>2.1. Cuidar da criança e da família .....</b>	<b>15</b>
<b>2.2. A criança com doença crónica e família.....</b>	<b>19</b>
2.2.1. Impacto da doença crónica da criança.....	20
2.2.2. A adaptação da família à criança com doença crónica.....	20
2.2.3. Cuidar da criança com doença crónica e família .....	22
<b>2.3. A parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica</b> <b>.....</b>	<b>26</b>
2.3.1. Cuidar da criança com doença crónica e família à luz do modelo de Betty Neuman.....	28
<b>3. PERCURSO FORMATIVO.....</b>	<b>32</b>
<b>3.1. Metodologia .....</b>	<b>32</b>
<b>3.2. Estágio e análise reflexiva das práticas .....</b>	<b>34</b>
3.2.1. Unidade de desenvolvimento.....	34
3.2.2. Cuidados de saúde primários.....	39
3.2.3. Cuidados intensivos neonatais.....	45
3.2.4. Urgência pediátrica .....	51
3.2.5. Internamento de pediatria .....	56
<b>3.3. Desenvolvimento de competências .....</b>	<b>60</b>
<b>4. PROJETOS FUTUROS.....</b>	<b>62</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>63</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>65</b>

## APÊNDICES

**APÊNDICE I – Desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem**

**APÊNDICE II – Cronograma de Estágio**

**APÊNDICE III – Guião de entrevista de consulta de desenvolvimento**

**APÊNDICE IV – Partilha com os pares: Controlo da dor na criança (no contexto de cuidados de saúde primários)**

**APÊNDICE V – Alimentação complementar: síntese para os profissionais**

**APÊNDICE VI – Alimentação complementar: folheto para os pais**

**APÊNDICE VII – Partilha com os pares no contexto da UCIN: “A vivência da parentalidade da criança com doença crónica”**

**APÊNDICE VIII – Partilha com os pares no contexto do SUP: “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família”**

**APÊNDICE IX – Cartaz: “Pais e enfermeiros: unidos para melhor cuidar”**

**APÊNDICE X – Partilha com os pares no contexto de internamento: “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família”**

**APÊNDICE XI – Fatores que influenciam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica: um protocolo de revisão *scoping***

## **ANEXOS**

**ANEXO I – Certificado da frequência do curso “Vamos falar de Saúde Mental Infantil” e dos *workshops* “A Morte pelos olhos da criança – o luto na infância” e “Brincar como ferramenta na consulta”**

**ANEXO II – Certificado da participação no “IV Encontro Amadora e Sintra Juntos no Aleitamento Materno – Uma Abordagem Inclusiva Hoje e Para o Futuro”**

**ANEXO III – Apresentação do ePoster “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família” no “1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente – Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”**

## INTRODUÇÃO

A frequência do curso de mestrado em enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria é o culminar da minha procura constante de novos conhecimentos, atualizando os que já havia adquirido previamente através das várias formações que realizei quer na instituição onde trabalho quer noutras.

Ao longo de 12 anos de desempenho profissional em serviços de pediatria desenvolvi competências em várias áreas, principalmente na prestação de cuidados, demonstrando responsabilidade profissional, ética e legal, através de práticas e intervenções que respeitam o código deontológico. Estas permitiram que tivesse contribuído para a melhoria contínua da qualidade, integrando diversos grupos institucionais, nomeadamente o grupo de implementação da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), o grupo da dor e o grupo da hematologia. No âmbito do grupo de implementação da CIPE elaborei o manual de serviço que garante a uniformidade e qualidade dos planos de cuidados de enfermagem que são feitos no programa *S-Clínico*<sup>®</sup> para cada criança internada. Enquanto elemento dinamizador do grupo da hematologia criei o procedimento multisectorial “Cuidados de enfermagem à criança/jovem com anemia das células falciformes (ACF) no internamento”. Este procedimento suportou a elaboração de três instruções de trabalho (IT), também feitas com a minha colaboração: “Intervenções no controlo da dor na criança/jovem com ACF”, “Administração de terapêutica opióide” e “Inspirometria de incentivo”. Como se pode constatar pelo título das mesmas a elaboração de algumas destas IT’s enquadra-se também no meu desempenho relativo ao grupo da dor.

O reconhecimento do meu desempenho profissional levou a que me nomeassem responsável de turno desde há vários anos, o que implica liderança e gestão de cuidados, necessidades e prioridades de todas crianças que se encontram internadas no serviço, numa articulação com toda a equipa multidisciplinar. Mais recentemente assumi a chefia de equipa, sendo que esta implica responsabilidades acrescidas que me permitiram desenvolver competências tanto de liderança, como de gestão de conflitos entre os diversos intervenientes no processo de cuidados, assegurando e contribuindo para a qualidade dos mesmos.

A experiência adquirida ao longo dos anos permitiu-me também desenvolver competências na assistência à criança/jovem e família, maximizando a sua saúde, através dos cuidados prestados nas situações mais complexas de doença. Ainda que os cuidados que prestava tivessem em atenção a situação de saúde, o ciclo de vida e o desenvolvimento da criança, com a frequência deste mestrado propus-me adquirir e desenvolver competências noutras áreas, como na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil e ainda na promoção da vinculação, nomeadamente no caso do recém-nascido (RN) doente, prematuro ou com necessidades especiais.

Os dois primeiros semestres do mestrado consistem em unidades curriculares (UC) teóricas a serem mobilizadas no terceiro, que consiste na UC Estágio com Relatório. Este percurso formativo permitiu-me adquirir e aprofundar conhecimentos teóricos que mobilizei *à posteriori*, refletindo sobre os mesmos à luz das experiências vividas em Estágio; por forma a prestar cuidados de nível avançado em cada um dos contextos e garantindo a melhor condição de saúde possível aos RN's, crianças e adolescentes. A prática reflexiva suportou assim a minha prestação ao longo do Estágio.

A Ordem dos Enfermeiros (OE) define o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EEESIP) como aquele que presta cuidados baseados num modelo centrado na criança e na família, considerando esta díade como um todo (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2011a). A OE preconiza, ainda, no regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem, que os cuidados prestados respeitem “os princípios da proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível” (OE, 2011a, p. 3). Inerente ao reconhecimento da importância da família na vida da criança, estão os cuidados centrados na família (CCF). Estes, decorrentes da humanização dos cuidados pediátricos nas últimas décadas, destacam a relevância da parceria estabelecida entre os profissionais e os pais para a excelência dos cuidados (Hockenberry & Barrera, 2014).

Também nas últimas décadas o progresso da ciência e da tecnologia permitiram uma diminuição acentuada da mortalidade infantil associada a doenças crónicas, aumentando o número de crianças com doença crónica e com necessidade

de cuidados especiais de saúde (OE, 2011a). A maioria destas crianças vive com as suas famílias, que delas cuidam. Neste processo de cuidar da criança com doença crónica, a família está sujeita a diferentes e variados *stressores* diários relacionados com a condição de saúde e com os tratamentos. Estas famílias precisam ser capacitadas de modo a adaptarem-se e normalizarem-se, podendo exercer o seu *empowerment*, mantendo ou reassumindo o controlo do projeto de vida da criança (Committee on hospital care [CHC] & Institute for patient- and family-centred care [IPFCC], 2012; Deatruck & Rehm, 2018; Hockenberry & Barrera, 2014; Jorge, 2004; Knafl & Santacroce, 2010). Porém, algo frequente na vida destas crianças é a agudização da sua situação clínica, exigindo a sua hospitalização. Estas alterações do estado de saúde da criança e internamentos acarretam *stress* acrescido para as famílias. A hospitalização de uma criança é uma situação complexa, podendo mesmo ser um episódio devastador na dinâmica familiar (Jorge, 2004; Santos et al., 2013).

Aquando do internamento, a família terá que ser alvo de uma avaliação para identificar os seus problemas e posterior planeamento de intervenções que respondam “às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar” (OE, 2018, p. 19192). O planeamento das intervenções de enfermagem terá que ser baseado na parceria estabelecida com os pais. Nesta, a comunicação eficaz é um fator determinante para uma negociação conscienciosa e clara, com definição dos papéis dos pais e dos enfermeiros na prestação de cuidados durante o internamento (Sousa et al., 2013).

No decorrer do meu Estágio, o planeamento e desenvolvimento dos cuidados de enfermagem foram orientados pelo modelo de sistemas de Betty Neuman (Freese, 2004), tendo como referência os CCF. De acordo com esta teórica, o sistema é a família da qual a criança faz parte e na qual está inserida. À luz deste modelo as intervenções do enfermeiro desenvolvem-se a três níveis de prevenção: primário, secundário e terciário. No caso das crianças com doença crónica a prevenção primária passa pela capacitação e promoção do seu *empowerment* e das suas famílias. No entanto, quando a hospitalização é inevitável cabe também ao enfermeiro atuar a nível da prevenção secundária, identificando as necessidades da família perante a exposição a este *stressor* e ajudando-as a dar resposta às mesmas, durante o internamento. Desta forma, o enfermeiro está igualmente a

promover a prevenção terciária, permitindo uma readaptação e readequação do papel parental não apenas naquele momento, mas em reinternamentos futuros, garantido a estabilidade da dinâmica familiar e o bem-estar da família (Freese, 2004).

O meu Estágio teve por mote **“O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família”**, que é também o título deste relatório. O objetivo deste trabalho é apresentar, de modo refletido, o meu percurso formativo, evidenciando as competências adquiridas e desenvolvidas durante o Estágio que me permitirão a aquisição do título de EEESIP e a obtenção do grau de mestre.

O relatório está então organizado do seguinte modo: no capítulo que se segue é descrita a problemática identificada, seguindo-se o enquadramento teórico. No capítulo seguinte é descrito o percurso formativo que conduziu à aquisição e ao desenvolvimento de competências de EEESIP, sendo que no capítulo subsequente são descritos os projetos futuros. Depois serão feitas algumas considerações finais, seguindo-se as referências bibliográficas e, por último, os apêndices e os anexos que permitem uma melhor compreensão do meu percurso formativo durante o Estágio.

## 1. PROBLEMÁTICA

Enquanto enfermeira a exercer funções, há 12 anos, num serviço de pediatria médica de especialidades presto cuidados a crianças com doenças crónicas e famílias quer quando são internadas pela primeira vez, quer quando são reinternadas. As crianças com doença crónica, pela sua condição de saúde, são frequentemente internadas por agudização do seu estado ou por complicações relacionadas com a sua doença. Os pais destas crianças são autónomos na prestação de cuidados aos filhos no domicílio, tendo desenvolvido competências a partir da prática, baseados nos conhecimentos adquiridos na consulta, no hospital de dia ou durante os internamentos anteriores, o que lhes permite prestarem cuidados adequados em resposta às necessidades de saúde do seu filho.

Ao longo dos anos, da minha prática profissional, tenho vindo a constatar que quando as crianças com doença crónica são reinternadas, os enfermeiros reconhecem os pais como *experts* nos cuidados aos filhos, com autonomia e poder de decisão na prestação dos mesmos. No entanto, nem sempre os pais se sentem como tal. Muitos destes referem que sentem o exercício do seu papel parental e a sua autonomia condicionados pelas regras e rotinas institucionais, o que leva a que, por vezes, não participem nos cuidados. É frequente ouvir frases como: “Em casa eu faço o penso da gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) do António mas aqui ainda não fiz porque achava que tinham de ser os enfermeiros. Ninguém me disse que eu podia fazer”.

Noutras situações, os pais referem que mesmo tendo necessidade de descansar da “sobrecarga” diária de cuidar do filho, acabam por prestar ou participar nos cuidados durante o internamento porque se sentem coagidos. Partilham muitas vezes que preferiam não prestar determinados cuidados no contexto hospitalar, mas que têm receio de serem considerados maus pais, se não o fizerem. Desabafa a mãe do Joaquim “Eu aspiro o Joaquim em casa porque tem mesmo de ser, aqui só aspiro porque senão vão achar que sou má mãe, eu gostaria de descansar nestes dias que ele está ao vosso cuidado. Sinto-me cansada”.

Existem ainda outros pais que verbalizam preferir prestar os cuidados aos filhos sem a presença dos enfermeiros, pois sentem-se avaliados e julgados por estes. Interpretam as sugestões como “Já tentou fazer desta forma?” ou “E se experimentar assim?” como críticas depreciativas ao seu desempenho. Disse a

Maria mãe da Jacinta “Estão sempre a corrigir-me e a dizer-me como fazer, mas eu é que sei. Sempre fiz assim e correu bem”.

Constata-se que muitas destas famílias desconhecem que enquanto parceiros do cuidar têm poder de decisão, nomeadamente em relação ao grau de colaboração e prestação de cuidados, podendo mesmo optar por não prestá-los no hospital. No entanto, para que isso efetivamente ocorra, os enfermeiros necessitam estar sensibilizados, identificar e avaliar os conhecimentos que a criança e família detêm neste âmbito, informar e negociar os cuidados, abstendo-se de julgamentos sobre a decisão tomada.

Confrontada com esta realidade, elegi como foco de atenção especial a ser trabalhado durante o Estágio a parceria de cuidados e o seu exercício pleno durante a hospitalização da criança com doença crónica.

## **2. ENQUADRAMENTO TÉORICO**

### **2.1. Cuidar da criança e da família**

Os cuidados de enfermagem pediátricos sofreram uma grande evolução nas últimas décadas, conduzindo a uma progressiva humanização dos mesmos, em consequência do desenvolvimento da psicologia infantil. O cuidar em pediatria assenta em dois grandes pilares: os cuidados não traumáticos (CNT) e os CCF (Hockenberry & Barrera, 2014). Estes autores definem os CNT como cuidados terapêuticos, prestados por profissionais, em qualquer contexto, usando intervenções que eliminem ou diminuam o desconforto físico e psicológico da criança e da família. O seu principal objetivo é não causar dano. Preconiza-se que os CNT previnam ou minimizem a separação da criança da família, a lesão corporal e, conseqüentemente, a dor. Os CNT englobam, assim, não só o tratamento e prevenção da dor, mas traduzem-se em algo mais abrangente, reportando-se a qualquer experiência vivida em contexto terapêutico, inerente aos cuidados de saúde (Center for Pediatric Traumatic Stress [CPTS], 2014; Hockenberry & Barrera, 2014).

O trauma associado aos cuidados de saúde pediátricos pode ser decorrente do ambiente estranho, da perda de controlo, da separação dos pais ou do cuidador, da doença ou lesão aguda ou crónica, de maior ou menor gravidade, de procedimentos invasivos ou dolorosos, ou da própria hospitalização, podendo por isso estar relacionado com inúmeros estímulos sensoriais como temperaturas extremas, ruídos ou luzes intensas ou até mesmo a escuridão. As conseqüências do trauma variam consoante a idade e podem ter manifestações físicas como sonolência, agitação e apatia; e/ou psicológicas, como ansiedade, medo, angústia, desânimo, tristeza e vergonha (CPTS, 2014; Hockenberry & Barrera, 2014; National Child Traumatic Stress Network [NCTSN], 2012). Estas podem ser evitadas ou minimizadas com a adequada preparação da criança para os acontecimentos suscetíveis de serem traumáticos. Explicar o que vai ocorrer, a adoção de medidas que previnam e permitam o controlo da dor, através de estratégias farmacológicas ou não farmacológicas, a garantia da privacidade da criança ou a conceção de condições físicas para que os pais possam permanecer junto desta, são algumas intervenções de enfermagem que podem minimizar os efeitos traumáticos da doença e do internamento (Hockenberry & Barrera, 2014). Neste sentido, também a OE (2011a)

reforça a importância das intervenções do EEESIP terem sempre em vista a minimização do impacto dos *stressores* associados à hospitalização ou à vivência da situação de doença crónica. Neste âmbito, é ainda esperado que a intervenção do EEESIP garanta uma adequada gestão da dor, através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, com vista ao bem-estar da criança.

A filosofia de CNT tem também em consideração a expressão dos sentimentos da criança, respeitando as diferentes crenças e manifestações associadas à sua cultura. É, ainda, dada à criança e à família a oportunidade de escolha consoante a circunstância de cuidados, no âmbito das opções disponíveis em cada situação concreta. A criança escolher qual o enfermeiro que a vai punccionar ou a família escolher quando prefere que seja realizado um penso são alguns exemplos disso mesmo (Hockenberry & Barrera, 2014; OE, 2011a). Assim sendo, a participação da família nos cuidados pode também ser considerada um cuidado não traumático visto que a negociação inerente à parceria de cuidados diminui o risco de trauma associado à hospitalização e aos cuidados prestados neste contexto. A corroborar esta afirmação a OE (2011a) considera que um dos aspetos que garante a satisfação da criança/jovem é a parceria do enfermeiro com a família, negociando o seu envolvimento e participação nos cuidados, após a sua capacitação e *empowerment* para tal.

A filosofia de CCF postula a capacitação da família como promotora do seu *empowerment*. Os cuidados que assentam nesta filosofia são desenvolvidos tendo como preocupação a identificação das capacidades e competências que cada membro da família detém e a partir destas, estabelecer um plano que permita desenvolver-las e/ou adquirir outras, capacitando-os para tomar decisões e cuidar do seu filho. A capacitação da família possibilita a tomada de decisões esclarecidas e conscientes, dando-lhe a oportunidade de manter o sentimento de controlo sobre a vida da criança e da própria família como um todo. O *empowerment* traduz-se, assim, na capacidade plena da pessoa ou da família fazerem ou decidirem por si o que consideram melhor para os próprios, satisfazendo as suas necessidades. No entanto, uma decisão em consciência implica a pessoa ou a família ser detentora de todas as informações e competências necessárias, tornando possível a escolha da melhor opção para si em cada situação (Deatrick & Rehm, 2018; Hockenberry & Barrera, 2014; OE, 2011a; Ramos, 2020).

O exercício do *empowerment* traz à pessoa ou família múltiplos aspetos positivos. Segundo Laschinger et al., citados por Ramos (2020), o *empowerment* faz com que a pessoa se sinta mais autónoma, aumenta a sua autoeficácia, diminui o risco de *burnout* e facilita a gestão de conflitos, uma vez que se sente parte integrante da equipa. Também segundo estes autores, exercer o seu *empowerment* permite que a pessoa se sinta mais capacitada para prestar cuidados e adequá-los, consoante cada situação ou contexto e com potencial para melhorar através da aquisição de novos saberes e competências. Os mesmos autores realçam ainda que o *empowerment* permite que a pessoa se sinta melhor preparada para tomar decisões e resolver problemas. Promover o *empowerment* implica seguir os quatro princípios basilares dos CCF: dignidade e respeito, partilha de informação, participação e colaboração. Cabe ao enfermeiro demonstrar dignidade e respeito pelas opções da família identificando as opiniões, opções e necessidades de cada elemento em relação aos cuidados a prestar à criança, ajudando, encorajando e estimulando os conhecimentos, a capacidade e a competência de cada um, sem descurar os seus valores e as suas crenças culturais. Para tal, é essencial a partilha de informação com a família: ouvir e informar de modo imparcial, completo e oportuno. O enfermeiro deve ainda garantir a participação e colaboração da família na prestação de cuidados e nas tomadas de decisão. No entanto, esta deve ser incentivada a participar apenas até ao nível que pode e quer, através da estreita cooperação entre pais, criança e profissionais (CHC & IPFCC, 2012; Hockenberry & Barrera, 2014; IPFCC, s.d.; Jorge, 2004; Kaakinen, 2010; Tabacco, 2010).

O cuidar é considerado o cerne da enfermagem, podendo ter inúmeras definições consoante o quadro teórico (Queirós et al., 2016). De acordo com Collière (1999) os cuidados de enfermagem baseiam-se na ajuda ao outro no desenvolvimento das suas capacidades de viver “ou de tentar compensar o prejuízo das funções limitadas pela doença, procurando suprir a disfunção física, afectiva ou social que acarreta” (p. 240). Os cuidados de enfermagem assentam na relação de ajuda estabelecida entre o enfermeiro e a criança/família, que a OE (2010) caracteriza como uma relação baseada na compreensão e no apoio através da comunicação verbal e não-verbal, que permite ao outro a melhor compreensão do momento que está a viver e dando-lhe a coragem necessária para enfrentar as adversidades, mudando e evoluindo. A relação de ajuda centra-se assim em aceitar

o outro de maneira digna, sem o julgar e respeitando-o, bem como a sua autonomia. Esta relação deve ser baseada na empatia, criando a confiança necessária para que se estabeleça uma relação terapêutica, que a OE (2010) define como uma relação profissional, centrada nas necessidades da pessoa, com o objetivo de ajudá-la na maximização das suas capacidades de resposta a um problema ou crise e de forma a melhorar a sua condição de saúde.

Os CCF exigem, sempre, que se estabeleça uma relação terapêutica com a criança e com a família, podendo esta última ser vista de diversas formas: como contexto de desenvolvimento individual, como cliente, como sistema ou como um elemento da sociedade (Hanson, 2005). Ainda que não a devamos descurar enquanto contexto de desenvolvimento e como elemento da sociedade, a família neste trabalho é considerada como o cliente e como um sistema, à luz da teoria do modelo de sistemas de Betty Neuman (Freese, 2004). Existem múltiplas definições de família que assentam nos mais variados aspetos, sendo consensual entre os diversos autores que se pode considerar família como um conjunto de duas ou mais pessoas que se relacionam e são dependentes de forma recíproca em aspetos físicos, biológicos, emocionais ou económicos (Hanson, 2005; Kaakinen, 2010). Segundo a OE (2011a) a família é o conjunto de pessoas que tem a responsabilidade de prestar cuidados à criança e apesar dos pais serem os principais responsáveis por estes cuidados não são os únicos, pelo que não se deve descurar a importância de outras pessoas significativas ou de outros prestadores de cuidados informais. Neste sentido, Hanson (2005) refere que “os membros da família são autodefinidos” (p. 6). Assim sendo, as referências de família neste trabalho reportam-se sempre aos seus principais cuidadores e não necessariamente aos pais.

A importância da família e do seu papel na vida da criança têm ganho especial relevo nas últimas décadas. A Organização das Nações Unidas destacou-a, em 1989, na Convenção sobre os Direitos da Criança quando defende que a família enquanto “elemento natural e fundamental da sociedade e meio natural para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, e em particular das crianças, deve receber a protecção e a assistência necessárias para desempenhar plenamente o seu papel” (United Nations Children’s Fund [UNICEF], s.d., p. 3). Prestar CCF legitima a relevância da família na vida da criança e dos papéis dos

seus membros enquanto prestadores de cuidados. Reconhece-se a família não só como origem da força e apoio fundamentais para a criança, mas também como quem melhor conhece a criança. A família surge como quem melhor identifica as suas necessidades, essenciais para a tomada de decisão, indo ao encontro da essência dos CCF: o trabalho em parceria (Carter et al., 2014; CHC & IPFCC, 2012; Hockenberry & Barrera, 2014; Jorge, 2004; OE, 2011a). No caso das crianças com doenças crónicas a parceria entre enfermeiro, criança e família tem que ter em consideração as especificidades do sistema familiar e a patologia.

## **2.2. A criança com doença crónica e família**

A evolução tecnológica e científica em várias áreas do conhecimento como a medicina, a farmacologia e a enfermagem conduziu à diminuição da mortalidade infantil associada a situações graves de saúde, que em décadas passadas levavam à morte das crianças: de forma imediata ou num curto espaço de tempo após o nascimento no caso das doenças congénitas ou hereditárias; ou após o diagnóstico, como por exemplo doenças oncológicas ou incapacitantes. Esta realidade tem levado ao aumento do número de crianças com doença crónica e com comorbilidades (OE, 2011a).

Existem múltiplas definições de doença crónica, ainda que todas a caracterizem como prolongada e irreversível (Barros, 2003). A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera doenças crónicas aquelas “que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados” (cit. por Direção-Geral da Saúde [DGS], s.d., p. 1). Em Portugal, o despacho conjunto n.º 861/99 dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade define a doença crónica como “de longa duração, com aspetos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado” (p. 15015).

### **2.2.1. Impacto da doença crónica da criança**

O impacto da doença crónica na criança varia consoante a idade da mesma e o momento em que a doença surge, uma vez que, consoante a faixa etária, a criança está exposta a desafios específicos do desenvolvimento (McElfresh & Merck, 2014). Contudo, dado o foco do meu trabalho ser a parceria com a família da criança com doença crónica e não o impacto da doença em si em cada idade, este não será aqui abordado pormenorizadamente.

A doença crónica não afeta apenas a criança, tendo implicações também na família. O impacto do diagnóstico de uma doença crónica é vivido como uma crise para toda a família. No projeto de uma vida familiar não se inclui, à partida, o cuidado a uma criança com doença crónica, pelo que aquando do diagnóstico a família depara-se com a necessidade de lidar com a mesma e com as suas consequências, nas suas vidas e na do filho. O diagnóstico de uma doença crónica na criança afeta todos os elementos da família e a sua estabilidade, podendo este confronto com algo novo e desconhecido ser assolador para os pais. As crianças com doença crónica e as famílias estão expostas a inúmeros fatores de *stress* no dia-a-dia, com impacto a nível físico, psicológico, emocional, espiritual e ambiental, com várias implicações no seu funcionamento, nomeadamente no desempenho do papel parental (Carreiras, 2000; Carter et al., 2014; Gedaly-Duff & Heims, 2005; Hosley et al., 2018; Knafl & Santacroce, 2010). Perante o diagnóstico de uma doença crónica numa criança terá que haver uma adaptação familiar que permitirá que a criança e a família se reequilibrem, atingindo de novo o bem-estar do sistema familiar (Freese, 2004).

### **2.2.2. A adaptação da família à criança com doença crónica**

Ao receber a notícia de que o filho tem uma doença crónica a família pode ficar em choque ou até mesmo em negação, passando depois a admitir a doença, ajustando-se e reintegrando a criança nas dinâmicas familiares. No entanto, este trajeto não é linear, sendo importante ressaltar que o tempo pode ser um fator preponderante e facilitador na adaptação à situação da criança com doença crónica. Contudo, não significa que por ter passado mais tempo desde o diagnóstico que a criança e a família estejam mais ou melhor adaptadas. Cada criança e família têm o seu ritmo de adaptação, podendo esta nunca chegar a acontecer. Todo este

percurso tem altos e baixos e podem ocorrer avanços e retrocessos (Barros, 2003; Carter et al., 2014; Hosley et al., 2018; Knafl & Santacroce, 2010; Landry et al., 2018; Lyra et al., 2016; McElfresh & Merck, 2014; Silva et al., 2010).

Ter um filho com uma doença crónica implica quase sempre um número alargado e específico de cuidados diários, levando a uma sobrecarga do dia-a-dia dos cuidadores. Uma boa gestão dos cuidados à criança depende dos conhecimentos dos pais relativamente às necessidades do filho e como satisfazê-las, bem como da sua competência e confiança no seu desempenho. Assim, os pais têm que desenvolver uma série de competências específicas que os capacitem para a árdua tarefa de ser cuidador de uma criança com doença crónica (CHC & IPFCC, 2012; Deatrick & Rehm, 2018; Hockenberry & Barrera, 2014; Hosley et al., 2018; Jorge, 2004; Silva et al., 2010).

A adaptação da criança e da família ao diagnóstico de doença crónica está relacionada com alguns conceitos como a incerteza, o estigma, a normalização e a sobrevivência (Knafl & Santacroce, 2010). A incerteza prende-se com o impacto do diagnóstico na vida da criança e da família, estando relacionada com a possibilidade de desfrutar de aniversários, festas, férias; alterações terapêuticas (início ou fim de um tratamento); a comunicação com profissionais de saúde (que pode não ser eficaz); questões colocadas pela família alargada ou amigos; a vivência de transições comuns do crescimento; ou alterações físicas ou psicológicas decorrentes da doença crónica, entre outras (Knafl & Santacroce, 2010). Paralelamente pode surgir o estigma, associado ao facto da criança passar a ser diferente das outras (Knafl & Santacroce, 2010). A normalização surge com a incorporação da nova condição em todos os contextos de vida da criança, maximizando tanto os tratamentos como os cuidados e o desenvolvimento da mesma, passando a considerar o seu estado atual como o seu estado “normal”. A normalização implica reconhecer a doença e compreender o risco que esta traz à vida da criança, de modo a adotar uma “lente de normalidade”: uma nova visão da criança, da família e da sua nova realidade que irá permitir aos pais adaptar o seu papel parental e as rotinas familiares de forma consistente, desenvolvendo objetivos e metas de acordo com a mesma. Esta “lente de normalidade” permitirá à criança e à família uma interação social com os outros considerando-se como de igual para igual (Knafl & Santacroce, 2010). O conceito de “sobrevivência”, que não está necessariamente

associado ao risco de morte da criança, reporta-se à “sobrevivência” da mesma e de todos os elementos familiares à doença crónica em si e ao percurso de adaptação. A “sobrevivência” está assim intimamente relacionada com a sobrecarga de cuidados dos pais, a qual exige um dispêndio alargado do seu tempo diário com esses mesmos cuidados e tem, conseqüentemente, implicações na limitação do número de horas de sono, lazer e descanso. O facto do próprio diagnóstico ser inesperado, da doença ser muitas vezes instável, causar limitações funcionais e por vezes alterações visíveis na criança, são algumas das características subjacentes à doença crónica que também aumentam o *stress* dos pais, podendo levar a uma exaustão física, psicológica e emocional (Knafl & Santacroce, 2010).

A própria criança com doença crónica tem também maior risco de desenvolver alterações psicológicas do que uma criança saudável, surgindo o suporte familiar como a maior proteção em relação a este risco; o que demonstra, mais uma vez, a importância da família na vida da criança (Hosley et al., 2018; Knafl & Santacroce, 2010; Lyra et al., 2016). Torna-se então essencial que os enfermeiros estejam despertos para os riscos a que estas crianças e famílias estão expostas de forma constante, identificando sinais e sintomas de mau estar psíquico e intervindo de modo a evitar o seu agravamento (OE, 2018). Sendo a família um sistema, que é afetada pelo desequilíbrio de um dos elementos, é importante que a intervenção do enfermeiro seja dirigida a cada um dos seus elementos em particular e à família como um todo.

### **2.2.3. Cuidar da criança com doença crónica e família**

Cuidar de uma criança com doença crónica implica promover a adaptação da mesma à sua situação de saúde. Para tal é necessário observar as reações da criança, as suas capacidades funcionais e os seus comportamentos adaptativos, no seu contexto familiar; conhecer o que a criança sabe e entende sobre a sua doença; e apoiá-la em todo o processo de adaptação à sua condição, nomeadamente a lidar com os sentimentos inerentes ao diagnóstico e à vivência da doença crónica (McElfresh & Merck, 2014).

As crianças recorrem a diferentes estratégias de *coping*, adaptando-se de modos distintos ao seu diagnóstico: podem fazê-lo de maneira positiva ou negativa, cabendo ao enfermeiro ajudá-la neste processo e promover a normalização. Neste

sentido, é importante preparar a criança para eventuais mudanças que poderão ocorrer decorrentes da evolução da doença; incentivar a sua participação nos cuidados incluindo-a, tanto quanto possível, em tomadas de decisão relativas aos mesmos; reduzir sentimentos de insegurança da criança, identificando atividades em que esta de certa maneira possa exercer algum controlo; e incentivar atitudes positivas, aumentando a autoestima da criança, demonstrando-lhe capacidades e competências que ela detém (McElfresh & Merck, 2014). Estas autoras defendem ainda a inclusão dos amigos e familiares no plano de cuidados e o alinhar das expectativas de acordo com os pares ou irmãos, aplicando as mesmas regras a todos de forma igual como estratégias promotoras da adaptação à situação de doença crónica. É também esperado que o enfermeiro incentive e capacite a criança para comportamentos de saúde, garantindo o seu autocuidado e a sua autonomia (McElfresh & Merck, 2014; OE, 2018).

Ao prestarem-se CCF permite-se que cada família descubra a sua resiliência e força para lidar com esta nova situação. De modo a facilitar a adaptação, aquando do diagnóstico, é essencial, em conjunto com a família, promover a adequação das rotinas e dinâmicas familiares às suas necessidades e da criança, consoante o estágio em que esta se encontra. Conhecer a criança e fazer a avaliação dos diferentes recursos internos e externos vai permitir ao enfermeiro trabalhar em parceria, promovendo a adaptação. Para que esta seja feita com sucesso é ainda necessário conhecer de um modo específico as características e manifestações da doença crónica em particular e as condicionantes que a doença trouxe ou poderá trazer à criança e à família. Desta forma o enfermeiro pode definir, em conjunto com a criança e os pais, metas e objetivos alcançáveis para ambos, promovendo a esperança de forma realista. É igualmente importante não esquecer que consoante a evolução ou o aumento da complexidade da doença crónica e das suas consequências ou limitações poderá ser necessário um reajuste das metas e objetivos previamente definidos (Barros, 2003; Carter et al., 2014; Hosley et al., 2018; Knafl & Santacroce, 2010; Landry et al., 2018; Lyra et al., 2016; McElfresh & Merck, 2014; OE, 2018).

A adaptação da criança à doença crónica também varia consoante as suas capacidades cognitivas que, com o desenvolvimento, vão sofrendo alterações, pelo que consoante o estágio em que esta se encontra são necessárias diferentes

explicações e abordagens. É importante ter consciência disso, comunicando de forma adequada à idade e ao estágio da criança. Por outro lado, é expectável que o enfermeiro seja promotor da maximização do desenvolvimento de cada criança a nível motor, intelectual e relacional, dentro das eventuais limitações e condicionantes impostas pela sua doença (McElfresh & Merck, 2014; OE, 2011a, 2018). Neste sentido, é esperado que o enfermeiro ajude a família para que a criança não seja definida pela doença ou vista apenas como uma criança com determinada doença crónica. A criança não é a doença crónica, sendo esta apenas uma das suas características que interage com as suas restantes vivências em todos os contextos: casa, escola, grupo de pares, família alargada e comunidade (Barros, 2003; McElfresh & Merck, 2014). Os pais de uma criança com doença crónica necessitam que os ajudem a desfrutar do filho de uma forma realista. Para tal necessitam estar despertos para as diferenças e para os pontos em comum com outras crianças saudáveis. Assim, deverão evitar centralizarem-se somente no diagnóstico da sua doença e todos os cuidados inerentes, mas também nas necessidades comuns a qualquer outra criança saudável (Carreiras, 2000). Esta autora reforça ainda a importância dos profissionais ajudarem estes pais a adaptarem o seu papel parental a esta nova situação, fortalecendo as suas capacidades parentais.

Cabe ao enfermeiro o planeamento de intervenções dirigidas à família da criança com doença crónica de modo a ajudá-la na sua tarefa de cuidadora. Numa perspetiva mais abrangente, implementar, quer a nível da comunidade quer a nível hospitalar, uma prática de enfermagem baseada na filosofia dos CCF é de primordial importância, avaliando as competências parentais, capacitando a família, promovendo o seu *empowerment* e estabelecendo uma verdadeira parceria com esta, integrando-a nos cuidados (CHC & IPFCC, 2012; Deatrck & Rehm, 2018; Hockenberry & Barrera, 2014; Hosley et al., 2018; Jorge, 2004; Silva et al., 2010). Neste sentido, Monteiro e Cerqueira (2020) relembram que o “envolvimento dos pais em cuidados mais complexos surge no contexto da criança com doença crónica a necessitar de cuidados específicos, quer no hospital quer em casa” (p. 33).

Ainda que seja amplamente reconhecido que uma criança só deve ser internada quando os cuidados de que necessita não possam ser prestados em casa ou em regime de ambulatório, as crianças com doenças crónicas têm internamentos frequentes e prolongados dada a complexidade das suas necessidades de cuidados

de saúde (Carter et al., 2014; Hosley et al., 2018; Jorge, 2004; OE, 2011a). A hospitalização é um aspeto que pode influenciar negativamente o bem-estar físico e mental das crianças, surgindo também como mais um fator que influencia o exercício do papel parental (Carter et al., 2014; Hosley et al., 2018; Jorge, 2004; OE, 2011a). O papel parental normal ou desenvolvimental é aquele que dá resposta às necessidades características do crescimento e desenvolvimento da criança (Sousa, 2012). No entanto, segundo esta autora, as questões complexas associadas a um episódio de saúde-doença (dor, medicação, procedimentos diagnóstico ou tratamento) desencadeiam uma alteração no papel parental. Na sua perspetiva, tratando-se de questões de cariz transitório surge um papel parental especial, que resolvidos os referidos aspetos volta a ser um papel parental desenvolvimental. Neste caso inserem-se os pais das crianças internadas por situações agudas que têm alta com alguma condicionante (por exemplo, um penso cirúrgico) que os impede de exercer o seu papel parental desenvolvimental da forma habitual. Ainda segundo Sousa (2012), quando os aspetos relativos à recuperação de saúde são complexos e definitivos surge o papel parental complexo, de forma a responder às necessidades crónicas especiais da criança, através de cuidados diferenciados. Aquando do diagnóstico de uma doença crónica inicia-se um processo de comportamentos e ações que permitirá aos pais prestarem “cuidados particulares, específicos, complexos e característicos de uma situação complexa de natureza crónica inaugural” (p. 210). Quando este processo se instala, passa-se então de um papel parental complexo inaugural para um papel parental complexo estabelecido. Em suma, a capacitação, adaptação e normalização da família traduz-se na transição de um papel parental complexo inaugural para um papel parental complexo estabelecido.

Contudo, mesmo perante uma situação de papel parental complexo estabelecido a hospitalização continua a surgir como um fator de *stress*, agravando o impacto da doença crónica, na medida em que os pais estão a viver novamente uma situação desconhecida, em que não sabem o que podem/devem fazer e o que os profissionais de saúde esperam de si. Os pais, que até então eram os principais cuidadores, podem de alguma forma sentir-se impotentes e com perda de autonomia no exercício do seu papel parental. A parceria de cuidados surge, assim, como a resposta adequada às necessidades dos pais neste contexto particular (Carreiras,

2000; Carter et al., 2014; Jorge, 2004; OE, 2015; Pedroso, 2017; Ribeiro et al., 2017).

### **2.3. A parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica**

O internamento de uma criança leva ao encontro de pais, crianças e enfermeiros no mesmo espaço, partilhando experiências, valores, saberes e poderes, o que implica uma adaptação do saber ser e do saber fazer. Cuidar em parceria “implica então a negociação do envolvimento dos pais e a clarificação do papel de cada interveniente no processo” (Mendes & Martins, 2012, p. 114). A maioria das crianças com doença crónica vive com a família, sendo esta a sua cuidadora e existindo frequentemente um cuidador principal, por norma a mãe. Quando a criança é internada por um episódio de agudização ou agravamento súbito da sua situação de saúde é importante que o enfermeiro procure conhecer a família, as suas experiências anteriores e expectativas face a este novo episódio e à doença; identificando as necessidades de cada membro da família, bem como as dificuldades na adaptação das rotinas familiares à nova situação. O enfermeiro deve incentivar a participação e a colaboração da família apenas até onde esta deseja e tolera, respeitando o seu nível de envolvimento; estabelecendo assim uma verdadeira e efetiva relação de parceria através da negociação (Carter et al., 2014; CHC & IPFCC, 2012; Hockenberry & Barrera, 2014; IPFCC, s.d.; Kaakinen, 2010; Lyra et al., 2016; Tabacco, 2010).

Reconhecendo e promovendo a participação dos pais nos cuidados à criança aumenta-se a sensação de independência, facilita-se a adaptação do papel parental e minimiza-se o impacto negativo da hospitalização na criança e na família (Carreiras, 2000; Carter et al., 2014; Jorge, 2004; OE, 2015; Pedroso, 2017; Ribeiro et al., 2017). No entanto, a parceria de cuidados resulta de um processo de partilha de informação e negociação. Não pode por isso ser assumido pelos profissionais que no hospital os pais devem ou têm de prestar todos os cuidados como em casa, ainda que sejam autónomos para tal: na perspetiva dos CCF trata-se de uma escolha sua, devendo a sua decisão ser sempre respeitada. A intervenção do enfermeiro centra-se assim em facilitar e promover a adaptação do papel parental neste novo contexto (Jorge, 2004; OE, 2015). Neste sentido, Mendes e Martins

(2012) relembram que nas competências específicas do EEESIP “o trabalho de cuidar em parceria surge como promotor da otimização da saúde no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade” (p. 114).

Diversos estudos constataram que se passou de uma realidade em que se excluía os pais dos cuidados para o extremo oposto, em que os pais sentem que são totalmente responsáveis pelo seu filho no hospital e que devem prestar-lhes todos os cuidados inerentes (Casey, 2008; Coyne & Cowley, 2007). Numa perspectiva de CCF os papéis do cuidar devem resultar de uma negociação entre pais e enfermeiros, devendo os pais ter conhecimento do direito que lhes assiste quanto à tomada de decisão e ao grau de colaboração na prestação de cuidados. Nenhuma decisão é estanque, pelo que pode variar ao longo tempo, devendo os pais estar conscientes e informados de que têm o direito de mudar a sua posição durante o internamento. Assim sendo, para uma tomada de decisão consciente e criteriosa é necessária, acima de tudo, uma comunicação eficaz (Casey, 2008; Sousa et al., 2013). Sousa (2012) refere que a “noção de parceria envolve relações entre enfermeiros e pais, o uso da comunicação efetiva e construtiva, informação e participação, e sem estes elementos, a ideia de parceria é incoerente e o seu sucesso questionável” (p. 42). Para tal, é necessário os enfermeiros darem informações claras, precisas, oportunas e completas, de forma confiante e assertiva. Comunicar de um modo favorável e positivo implica a troca de sentimentos, conhecimentos e opiniões entre a família e os enfermeiros, facilitando a tomada de decisão. Para esta partilha de saberes é essencial o recurso à escuta ativa, reduzindo o risco de mal-entendidos e aumentando o sentimento de ser compreendido nos pais; sendo que esta partilha de saberes deve ser baseada no respeito e na confiança mútuos, fomentando-os, como aspetos fundamentais que são da parceria do cuidar (Cortes & Rieke, 2014; Lemons, 2010; Rich & Adeniran, 2014).

A filosofia da parceria de cuidados reconhece e valoriza a importância da família no bem-estar da criança (OE, 2011b). Cuidar de uma criança com doença crónica implica ter presente as especificidades dos cuidados inerentes, bem como as necessidades destas famílias, sendo que uma das principais prende-se com a necessidade de descanso da família ou do principal cuidador. No entanto, por mais desgastante que seja o seu papel, os pais podem ter alguma reticência em

reconhecer ou aceitar que os cuidados sejam prestados por outros, mesmo durante um internamento (Lemons, 2010). Esta situação pode dever-se ao facto de sentirem que serão considerados maus pais, por parte da equipa, se demonstrarem necessidade de não prestar determinados cuidados ou mesmo de se ausentarem por períodos. Ao legitimar junto dos pais a necessidade de descanso do cuidador o enfermeiro dá oportunidade aos mesmos de aceitarem e reconhecerem esse direito e necessidade (Lemons, 2010; OE, 2011b).

Para relação de parceria efetiva será também imperativo reconhecer os conhecimentos que os pais já detêm (Lemons, 2010). Estes referem que se sentem parte efetiva da equipa quando são escutados pelos profissionais e as suas opiniões são tidas em consideração, nomeadamente nas tomadas de decisão. Desta forma sentem-se respeitados e valorizados (Ribeiro et al., 2017). Vários autores referem também que por vezes os pais querem participar nos cuidados aos filhos, mas a indefinição de papéis é um fator *stressante* e uma barreira para que isso aconteça (Coyne, 2013; Gedaly-Duff & Heims, 2005). É evidente que a parceria de cuidados no cuidar da criança com doença crónica implica os pais saberem o que se espera deles e o que estes podem esperar da instituição e dos profissionais de saúde, quer a nível de prestação de cuidados, quer a nível da tomada de decisão (Coyne, 2013; Mano, 2002; Williams, 2010). Revela-se, por isso, um fator essencial na humanização dos cuidados em enfermagem pediátrica a promoção da parceria no cuidar junto dos enfermeiros e dos pais.

### **2.3.1. Cuidar da criança com doença crónica e família à luz do modelo de Betty Neuman**

A filosofia dos CCF visa como alvo de cuidados a criança e a família como uma unidade, podendo esta ser considerado um sistema. Partindo desta premissa, cuidar em pediatria requer uma abordagem sistémica, pelo que considero o modelo de Enfermagem de Betty Neuman como orientador do mesmo (Freese, 2004; Hockenberry & Barrera, 2014). Este modelo de enfermagem baseia-se na teoria geral dos sistemas e reflete a natureza dos organismos vivos enquanto sistemas abertos. Para Neuman é a interação entre o sistema cliente e o ambiente que define o domínio da Enfermagem, em que se articulam as dimensões fisiológica, psicológica, desenvolvimentista, sociocultural e espiritual (Freese, 2004).

À luz do modelo de Betty Neuman a família é considerada um sistema aberto cujos elementos trocam energia entre si e com o ambiente. O ambiente resulta das forças internas e externas da família, que a afetam e são afetadas por esta, enquanto a energia resulta do *stress* a que a família está sujeita, bem como da resposta da mesma a este. A estrutura básica do sistema é a família, que possui recursos de energia primários únicos e individuais: genéticos, padrões de resposta, forças e fraquezas. A família é vista como um todo, sendo influenciada por múltiplas variáveis (fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais) que interagem de forma dinâmica e das quais está dependente a reação aos diferentes *stressores*, sem descurar as suas forças internas e externas (Freese, 2004).

Segundo este modelo, os *stressores* são estímulos que originam tensão na família enquanto sistema e nos seus elementos (criança, pais, irmãos), podendo causar instabilidade nos mesmos. Os *stressores* resultam de fatores intrapessoais (do próprio), interpessoais (entre elementos do sistema) ou externos. A hospitalização surge como *stressor* externo, ainda que, concomitantemente, vários outros possam estar presentes durante o internamento, inerentes ao diagnóstico e tratamento da doença crónica, sejam externos, como questões financeiras, ou interpessoais, como a exigência do desempenho do papel de cuidador (Freese, 2004). A energia que a família gasta nas diferentes respostas a estes *stressores* pode ser feita de forma positiva ou negativa. Ao processo de utilização da sua energia e das suas forças positivamente, com vista ao equilíbrio familiar, o modelo define como negentropia. A interação em harmonia das diferentes partes do sistema permite-lhe satisfazer as suas necessidades, garantindo o seu bem-estar. Por outro lado, se a família esgota todas as suas energias no sentido inverso, com desorganização do sistema familiar, designa-se um processo de entropia, que pode levar à doença. Este conceito de doença é visto como a não satisfação das necessidades da família nos diversos níveis de defesa (Freese, 2004).

A representação gráfica deste modelo teórico tem uma forma concêntrica, cujo centro é composto pelos recursos de energia da família e, sequencialmente, de fora para dentro apresenta três níveis de defesa: a linha de defesa flexível, a linha de defesa normal e as linhas de resistência. Paralelamente o modelo de Betty Neuman considera a atuação do enfermeiro como uma intervenção no âmbito da prevenção

em três níveis: primária, secundária e terciária; cujo objetivo é ajudar a reter, atingir e/ou manter a estabilidade da família, garantindo o seu bem-estar (Freese, 2004). A linha de defesa flexível é dinâmica e facilmente ajustável, podendo mudar em pouco tempo. Esta é a primeira defesa da família face ao *stressor* hospitalização e resulta da relação das variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais da mesma. A intervenção do enfermeiro neste âmbito situa-se a nível primário e passa por reduzir a possibilidade da hospitalização ocorrer. A criança com doença crónica, dada a complexidade da sua situação de saúde, necessita de grande volume de cuidados diários. As intervenções do enfermeiro ao nível da prevenção primária passam assim por capacitar a família, permitindo que esta exerça o seu *empowerment* e que preste à criança todos os cuidados de que esta necessita em casa. Desta forma reduz-se o risco da família enfrentar o *stressor* hospitalização, retendo a sua estabilidade, e fortalece-se a linha de defesa flexível, que permite à família ir-se equilibrando quando exposta a novas necessidades de cuidados em casa, evitando a hospitalização (Freese, 2004). Quando esta primeira linha não é suficiente para reter o *stressor*, este atinge a linha de defesa normal. Esta linha representa a estabilidade da família, sendo por isso estável e duradoura ao longo do tempo e é influenciada pelas variáveis já descritas, bem como pelas diferentes estratégias de *coping*, estilo de vida e desenvolvimento da família. A linha de defesa normal é atingida quando a hospitalização é inevitável, algo frequente nas crianças com doença crónica, sendo estas famílias frequentemente expostas a este *stressor* que pode revelar-se devastador para a família. A intervenção do enfermeiro nesta situação é ao nível da prevenção secundária, em que a família já está a lidar com o *stressor*. O enfermeiro vai então ajudá-la a mobilizar os seus recursos internos e fornecer outros meios de modo a fortalecer a linha de defesa normal, garantindo que a família lida com a hospitalização da melhor forma. Ao identificar as necessidades da família perante a exposição a este *stressor* e ajudando-a a dar resposta às mesmas, durante o internamento, através da parceria de cuidados o enfermeiro facilita e promove a adaptação do papel parental, reduzindo o impacto negativo do *stressor* hospitalização na criança e na família e permitindo que esta atinja a estabilidade (Freese, 2004; Jorge, 2004; OE, 2015; Pedroso, 2017; Ribeiro et al., 2017; Santos et al., 2013). As linhas de resistência correspondem aos fatores de recurso a que a família pode recorrer para combater a hospitalização

futuramente. A intervenção do enfermeiro situa-se aqui a nível de prevenção terciária, permitindo um reajuste do sistema familiar, de forma a garantir a melhor estabilidade para o mesmo. Ou seja, a intervenção do enfermeiro durante um internamento vai permitir que, futuramente, a família, perante nova hospitalização, se readapte melhor, mantendo a sua estabilidade mais facilmente. Ao estarem conscientes de que são parceiros no cuidar os pais veem a sua resistência ao *stressor* hospitalização fortalecida, o que lhes permite uma melhor readaptação e readequação do seu papel parental se o seu filho for reinternado (Freese, 2004).

As intervenções de enfermagem são sempre no sentido da reconstituição da família, estado em que esta se adapta ao *stressor*, lidando com o mesmo da melhor forma. Em suma, é esperado que a intervenção do enfermeiro ajude a família a reagir com sucesso ao *stressor* hospitalização, de forma a garantir a sua estabilidade e o seu bem-estar.

### **3. PERCURSO FORMATIVO**

#### **3.1. Metodologia**

A OE (2019) define que o enfermeiro para obter o título de especialista tem de deter um leque de saberes profundos e competências numa área específica da enfermagem que mobiliza consoante a avaliação das necessidades do seu grupo-alvo, agindo em todos os contextos de vida dessas pessoas, nos vários níveis de prevenção. Assim sendo, e tendo por base o referencial teórico selecionado, o enfermeiro pode atuar aos três níveis de prevenção conforme a necessidade diagnosticada (Freese, 2004). No caso particular do EEESIP, a OE (2018) defende que este tem de prestar cuidados centrados na criança e família, considerando continuamente esta díade como o seu alvo de cuidados.

Por outro lado, o Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior define, através do Decreto-Lei n.º 65/2018, que para obter o grau de mestre é necessário desenvolver e aprofundar os conhecimentos obtidos num primeiro ciclo de estudos (licenciatura), aplicando-os em novas situações, em contextos mais abrangentes e multidisciplinares, dentro da área de especialidade. A obtenção deste grau académico implica ainda a demonstração de competências para trabalhar questões complexas, desenvolvendo respostas para as mesmas, refletindo sobre as implicações éticas e sociais inerentes. A aquisição do grau de mestre exige também comunicar os saberes, pensamentos e conclusões a leigos e peritos, de forma clara e precisa; sendo que são ainda espectáveis capacidades de aprendizagem de forma contínua e continuada, essencialmente de modo autónomo e independente (Decreto-Lei n.º 65/2018).

O percurso formativo descrito, refletido e analisado neste capítulo pretende demonstrar o desenvolvimento de competências que visam a obtenção do grau de mestre e o futuro reconhecimento do título de especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, integrando as competências comuns e específicas (Decreto-Lei n.º 65/2018; OE, 2018, 2019). Nesse sentido, foi realizado um Estágio em cinco contextos de prestação de cuidados (apêndice II), com a duração de 18 semanas: de 23 de setembro de 2019 a 7 de fevereiro de 2020. A seleção dos locais e a duração do Estágio, em cada contexto, foram definidos de acordo com o autodiagnóstico relativo às competências comuns e específicas do EEESIP adquiridas e a desenvolver (apêndice I).

Assim sendo, o Estágio desenvolvido, teve como objetivos gerais:

1. Desenvolver competências específicas e especializadas de enfermagem nos cuidados à criança e família, em todos os contextos de cuidados e estádios de desenvolvimento da criança;
2. Promover a parceria de cuidados junto da família da criança com doença crónica durante a hospitalização.

Para os atingir foram definidos objetivos específicos para cada contexto, sendo que alguns destes foram transversais a todos os contextos de Estágio, à exceção do meu contexto profissional (serviço de internamento de pediatria), em virtude de já ser uma realidade prévia e aprofundadamente conhecida:

- Conhecer o quadro de referências e os modelos subjacentes à prática de cuidados de enfermagem;
- Compreender o contributo do EEESIP a nível funcional e organizacional, nomeadamente na gestão dos cuidados e na melhoria da qualidade dos mesmos.

De modo a atingir estes dois objetivos transversais, em cada contexto, foi feita uma entrevista exploratória com o enfermeiro orientador e consultadas normas e protocolos do serviço, que permitiram ainda identificar a composição e a dinâmica da equipa multidisciplinar. Por outro lado, a observação da prestação de cuidados, a autorreflexão e as partilhas com as orientadoras permitiram identificar a conceção da prática de cuidados de enfermagem que sustentava a mesma, bem como compreender o desempenho do EEESIP em cada contexto.

Em alguns contextos de Estágio houve necessidade de adaptação dos objetivos específicos propostos em virtude dos RN, crianças ou adolescentes a quem prestei cuidados não terem um diagnóstico prévio de doença crónica. Tentei então identificar, pela observação das práticas, eventuais áreas em que eu pudesse intervir, mobilizando “**conceitos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade**” dos cuidados (OE, 2019, p. 4747), numa perspetiva de responsabilização enquanto **facilitadora da aprendizagem** (OE, 2019). Desenvolvi por isso várias atividades que não estavam planeadas previamente.

No subcapítulo seguinte descrevem-se as intervenções e atividades realizadas que permitiram alcançar os restantes objetivos específicos de cada contexto, tendo como foco desenvolver e adquirir as competências comuns de EE e específicas

EEESIP. Neste âmbito são descritas algumas situações específicas dos cuidados, no entanto todos os nomes utilizados são fictícios, de forma a garantir a privacidade e a dignidade das crianças e famílias (Lei n.º 156/2015; OE, 2019).

## **3.2. Estágio e análise reflexiva das práticas**

### **3.2.1. Unidade de desenvolvimento**

A unidade de desenvolvimento (UD) escolhida tem como missão o diagnóstico, intervenção, orientação e encaminhamento de crianças com perturbações do desenvolvimento e/ou de saúde mental, estando inserida num centro neste âmbito. A escolha deste contexto prende-se com a necessidade de desenvolver competências especializadas na avaliação e na promoção do desenvolvimento infantil, em situações de risco para a existência de perturbações do desenvolvimento ou em crianças já com diagnósticos identificados. Assim sendo, os objetivos específicos para o Estágio na UD eram:

- Conhecer a intervenção do EEESIP na avaliação e promoção do desenvolvimento infantil;
- Participar na avaliação e promoção do desenvolvimento infantil, nos três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária);
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na promoção da parceria no cuidar da criança com doença crónica e família.

Um desenvolvimento harmonioso revela-se de extrema importância para a criança no presente e no futuro, favorecendo uma vida adulta saudável (DGS, 2013). Neste sentido, o desenvolvimento infantil e as perturbações emocionais e do comportamento foram alguns dos aspetos que o último Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) abordou com maior enfoque, alertando para a importância da avaliação do desenvolvimento e da identificação precoce de perturbações psicomotoras que necessitam de intervenção. Por outro lado, o PNSIJ enfatiza a necessidade de acompanhamento e encaminhamento das crianças em que estas perturbações sejam diagnosticadas (DGS, 2013). Também a OE (2011b, 2018) dá especial enfoque às intervenções de enfermagem na promoção do desenvolvimento infantil, reforçando a importância de uma intervenção precoce e da necessidade da criação de centros de desenvolvimento, como esta UD.

A faixa etária compreendida dos 0 aos 5 anos é reconhecida como um período em que existem transformações rápidas e importantes, condicionantes do desenvolvimento psicoafectivo da criança (OE, 2010). Assim sendo, o encaminhamento para a UD em questão implica que as crianças tenham menos de 5 anos e têm de ter uma referenciação médica. Sempre que se justifica, após a avaliação feita na UD, as crianças são encaminhadas para outras especialidades médicas das quais se destacam otorrinolaringologia, medicina física e reabilitação, neurologia, genética e oftalmologia, de forma a diagnosticar e tratar possíveis causas fisiológicas para as alterações detetadas.

Para a avaliação do desenvolvimento e intervenção, nesta UD, utiliza-se um modelo que se baseia no *Developmental, Individual-differences e Relationship* (DIR), através de uma abordagem *floor-time* e envolvendo a participação da família. O modelo DIR foi desenvolvido para avaliar o desenvolvimento e intervir na promoção do mesmo em crianças com perturbação do espectro do autismo ou outras alterações do desenvolvimento ou da saúde mental. O seu objetivo é fornecer à criança bases que lhe permitam desenvolver as suas capacidades sociais, emocionais e intelectuais, através da relação com as mesmas, tendo em conta as suas características individuais (Caldeira da Silva et al., 2003; Greenspan & Wieder, s.d.; Interdisciplinary Council on Development and Learning [ICDL], s.d.). Para tal, recorre-se a uma abordagem *floor-time* que consiste em passar tempo com a criança no chão, identificando os seus pontos fortes através do seu verbal e não-verbal, nas brincadeiras que desenvolve e motivando-a através dos seus interesses pessoais e das capacidades que já detém. Este modo de intervir pretende estabelecer uma relação afetiva com a criança, sendo que para tal começa por se seguir a sua atividade, entrando posteriormente na mesma, levando a criança a envolver-se e a interagir connosco através das nossas ações (Caldeira da Silva et al., 2003).

O modelo DIR reconhece como aspeto fundamental que a avaliação da criança e a intervenção junto da mesma sejam realizadas por diversos profissionais de saúde (Caldeira da Silva et al., 2003; Greenspan & Wieder, s.d.; ICDL, s.d.). Neste sentido, as intervenções na UD são feitas em equipa multidisciplinar (enfermeiros, pediatras, neuropediatras, psicóloga clínica, terapeuta da fala, professora do ensino especial e assistente social), muitas vezes em consultas conjuntas. Esta abordagem vai ao encontro do preconizado pelo PNSIJ quando refere que para responder aos

problemas e necessidades de saúde complexas atuais é necessário trabalhar em equipa, com intervenções multiprofissionais e interdisciplinares (DGS, 2013). Durante o Estágio na UD participei em consultas de enfermagem, em consultas conjuntas com médico e em reuniões de equipa multidisciplinar, intervindo na discussão e na reflexão sobre o projeto de intervenção a delinear para cada criança.

Houve ainda oportunidade de fazer observação participante na aplicação da *Schedule of Growing Skills II*, ferramenta fundamental na avaliação do desenvolvimento; sem, contudo, descurar o alerta do PNSIJ: “*nem todas as crianças chegam à mesma idade no mesmo estágio de desenvolvimento*” (DGS, 2013, p. 58). Neste sentido, o uso de escalas deve ser sempre feito com tempo, por alguém devidamente treinado e com experiência uma vez que, consoante a classificação, as escalas podem desencorajar e retirar toda a esperança que os pais têm no filho se acharem que este fica aquém do espectável. Não devem por isso ser valorizadas avaliações isoladas e pontuais, ou a simples aplicação de uma escala de desenvolvimento, mas todo o contexto em que a criança se insere, bem como uma avaliação continua, nos vários momentos que se tem contacto com a criança. Ao mobilizar estes conhecimentos e habilidades estamos a garantir a “**melhoria contínua da qualidade**” dos cuidados prestados (OE, 2019, p. 4747).

O meu desempenho na UD centrou-se na observação participante, na avaliação e promoção do desenvolvimento infantil, bem como na capacitação e promoção do *empowerment* da criança e família. As consultas de enfermagem em que participei consistiram numa entrevista à família (mãe/pai/pais/avós) e na observação da criança e interação através do brincar, utilizando os brinquedos disponíveis. Para a realização da entrevista, e tendo em conta que os registos de enfermagem nesta UD são feitos em texto livre, senti necessidade de desenvolver um guião de uma entrevista semiestruturada que me permitisse recolher informação importante de forma sintetizada e organizada (apêndice III). Este guião foi elaborado tendo em consideração que é necessário estar atento às preocupações dos pais/família, professores e cuidadores, pois estas nem sempre correspondem às dos profissionais de saúde e são igualmente importantes de considerar, uma vez que a família é quem melhor conhece a criança (DGS, 2013; ICDL, s.d.). Assim sendo, entre outras informações, o guião prevê o registo do motivo de referência, mas também das preocupações ou das alterações que a família, professores e

cuidadores denotam como relevantes na criança. Consta ainda do guião as competências da criança que estavam comprometidas na avaliação realizada.

A avaliação do desenvolvimento da criança e a identificação das competências comprometidas foram feitas através da relação estabelecida durante as brincadeiras com a criança. Brincar é uma forma de expressão utilizada pelas crianças. Hockenberry (2014) considera mesmo que “brincar é a linguagem universal das crianças” (p. 130), revelando-se por isso a interação através das brincadeiras uma ótima oportunidade de entrar em relação com a criança e o seu mundo (OE, 2010). A relação estabelecida através do brincar revelou-se assim uma boa estratégia que me permitiu avaliar e posteriormente planear e desenvolver estratégias de promoção do desenvolvimento infantil aos três níveis de prevenção: primário, secundário e terciário, perante o *stressor* perturbação do desenvolvimento da criança, à luz do modelo de sistemas (Freese, 2004; OE, 2010).

No caso das crianças que foram referenciadas por risco de perturbações do desenvolvimento fiz a avaliação do desenvolvimento, dando o respetivo *feed back* aos pais, não tendo constatado em nenhuma das situações alterações do mesmo. Incluem-se neste âmbito as crianças que foram referenciadas à UD por terem sofrido uma doença aguda grave que aumenta o risco de uma alteração do desenvolvimento, como uma meningite nos primeiros meses de vida. Nestes casos a minha intervenção passou pelo domínio da prevenção primária, focando-se nos cuidados antecipatórios, **promovendo a parentalidade**, com vista à maximização da sua saúde, consoante as necessidades do ciclo de vida e do estágio de desenvolvimento de cada criança (DGS, 2013; Freese, 2004; OE, 2010).

No entanto, a maioria do encaminhamento de crianças para a UD decorre da identificação de sinais de alarme em avaliações do desenvolvimento feitas nos cuidados de saúde primários (CSP), impondo-se aqui uma intervenção ao nível de uma prevenção secundária, visto a condição de perturbação do desenvolvimento já estar instalada (Freese, 2004). Nestas situações procurei identificar as eventuais perturbações do desenvolvimento nas diversas áreas: motricidade global, visão e manipulação, audição e linguagem, comportamento e adaptação, relação criança-família e relação social. As intervenções durante estas consultas tiveram também a intencionalidade terapêutica de capacitar os pais/famílias e de promover a esperança, elogiando as competências que a criança detém. Ao presenciar a

interação que desenvolvi com as crianças, demonstrei aos pais que o estímulo e a iniciativa também devem partir dos próprios: falar com a criança mesmo quando esta não responde ou oferecer objetos com diferentes texturas e cores, ajudando-a a explorar o meio. Reforcei ainda junto dos pais a importância do relacionamento afetivo com a criança para o desenvolvimento das capacidades cognitivas e emocionais da mesma (Freese, 2004; OE, 2010). Os pais foram assim incentivados a interagir com a criança no dia-a-dia, lembrando a importância do brincar e de outras atividades de lazer que deem prazer à criança quer em casa quer em espaços ao ar livre, com a participação dos pais (DGS, 2013), conforme a sua disponibilidade para se dedicarem exclusivamente aos filhos: “mais que a quantidade, importa a qualidade do tempo com que verdadeiramente se *está*” (OE, 2010, p. 91). Desta forma pretendeu-se implementar e gerir **“em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”** (OE, 2018, p. 19193) que permitisse potenciar as capacidades da criança, com vista à maximização do seu desenvolvimento.

Ainda no âmbito de uma prevenção secundária, a avaliação do desenvolvimento da criança foi partilhada com médico ou em reunião multidisciplinar, consoante cada caso; sendo que sempre que se considerou pertinente uma intervenção das equipas locais de intervenção, as crianças foram referenciadas ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (DGS, 2013; Freese, 2004; OE, 2011a, 2018). Estas situações demonstram o encaminhamento de crianças que necessitam de cuidados de outros profissionais, otimizando não só **“o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão”**, como **“o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados”** (OE, 2019, p. 4748).

Quando a criança já tinha critérios de diagnóstico para uma perturbação do neurodesenvolvimento a minha intervenção foi a nível terciário, no sentido de gerir a esperança e ajustar as expectativas da família às capacidades reais daquela criança, garantindo um desenvolvimento harmonioso dentro daquelas que serão as suas limitações e evitando o sentimento de frustração. Desta forma a **promoção do desenvolvimento infantil** foi feita em parceria com a família, ajudando a criança a desenvolver-se “na sua circunstância de vida e no seu tempo, (...) dentro dos padrões esperados para a sua idade, respeitando o seu ritmo” (OE, 2010, p. 71). Por

outro lado, promoveu-se **“a adaptação da (...) família à doença crónica (...), deficiência/incapacidade”** (OE, 2018, p. 19193).

As alterações do desenvolvimento, sejam transitórias ou irreversíveis, afetam o equilíbrio familiar enquanto sistema, pelo que a toda a minha intervenção junto das crianças com alterações do desenvolvimento e suas famílias visou promover a sua adaptação, garantindo o reequilíbrio familiar (Freese, 2004). Toda a minha ação centrou-se na avaliação e intervenção em **situações de risco que podem “afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem”** (OE, 2018, p. 19193), respeitando os princípios éticos, principalmente de autonomia e dignidade, **protegendo os direitos humanos**. Tanto o desempenho autónomo como interdependente constituí ainda um contributo para uma liderança **“de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na (...) área de especialidade”**; e para uma avaliação do **“processo e os resultados da tomada de decisão”** (OE, 2019, p. 4746).

As alterações do desenvolvimento podem também estar relacionadas com perturbações da saúde mental, sendo que segundo a Direção-Geral da Saúde (2013) 10 a 20% das crianças e adolescentes com perturbações emocionais e do comportamento têm um ou vários problemas de saúde mental, pelo que tornou-se pertinente a participação numa formação nesse âmbito, com duração de 8 horas, no Hospital Dona Estefânia, sob o tema: “Vamos falar de Saúde Mental Infantil”, tendo ainda participado em dois *workshops* (2 horas cada): “A Morte pelos olhos da criança – o luto na infância” e “Brincar como ferramenta na consulta” (anexo I), onde houve uma familiarização e reflexão com aspetos relacionados com alterações fisiológicas e emocionais da criança que demonstram mal-estar psíquico (OE, 2018).

### **3.2.2. Cuidados de saúde primários**

A seleção de uma unidade de cuidados de saúde personalizados (UCSP) teve como finalidade desenvolver competências de EEESIP no contexto de CSP. Assim sendo, os meus objetivos específicos no Estágio na UCSP eram:

- Conhecer a intervenção do EEESIP: na avaliação e promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil; na promoção da majoração de ganhos em saúde da criança/jovem; no diagnóstico precoce das doenças

comuns; e nas situações de risco que podem afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança/jovem;

- Prestar cuidados aos RN's, crianças, jovens e famílias em contexto comunitário, tendo em vista os três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária);
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na promoção da parceria no cuidar da criança com doença crónica e família.

A UCSP eleita abrange uma população heterogénea, com elevado número de famílias emigrantes, essencialmente oriundos de África e do sul da Ásia, o que se traduz na prestação de cuidados a crianças de diferentes culturas, nos diferentes estádios de desenvolvimento, com enfoque na prevenção primária e na promoção de comportamentos potenciadores de saúde (Freese, 2004). A diversidade multicultural da população desta UCSP implicou uma mobilização de conhecimentos e estratégias na prestação de cuidados culturalmente sensíveis, bem como na comunicação com estas crianças e famílias, assegurando a promoção da **“proteção dos direitos humanos”** (OE, 2019, p. 4746) e de **“um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo”** (OE, 2019, p. 4747). Para isso foi fundamental comunicar **“com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura”** (OE, 2018, p. 19194).

A vigilância da saúde infantil e juvenil no contexto de CSP pretende identificar precocemente qualquer perturbação no desenvolvimento da criança/jovem, bem como as eventuais implicações destas na qualidade de vida, no sucesso escolar e na integração social da criança/jovem. Por outro lado, os cuidados antecipatórios prestados pelo EEESIP neste contexto permitem promover a saúde e prevenir a doença, proporcionando às famílias os conhecimentos que lhes permitem melhorar o seu desempenho, nomeadamente no exercício da parentalidade e na maximização do potencial de desenvolvimento da criança/jovem (DGS, 2013; OE, 2011a).

A família é composta pelos seus vários elementos, sendo que se um adoecer, todo o sistema adoecer, levando ao desequilíbrio do mesmo. Durante o Estágio na UCSP a minha intervenção passou essencialmente pela realização de consultas de vigilância de saúde infantil e pela vacinação, numa perspetiva de prevenção primária em que o *stressor* pode ser considerado a possível doença ou a perturbação do

desenvolvimento. As minhas intervenções pretenderam assim promover a estabilidade e bem-estar do sistema familiar (Freese, 2004). Nas consultas fiz a avaliação física da criança, do seu crescimento e do seu desenvolvimento. Para tal, foi necessária uma observação cuidada e precisa desde que entrou até ao momento em que saiu da consulta, principalmente quando a mesma não percebia que estava a ser observada, assim como a entrevista à criança e/ou família. No entanto, é igualmente de destacar a importância da escala de avaliação de desenvolvimento de *Mary Sheridan* que apliquei nestas consultas, uma vez que uma avaliação *standardizada* permite identificar 70 a 90% das perturbações de desenvolvimento, enquanto uma avaliação qualitativa fica pelos 30% (DGS, 2013).

Durante o estágio na USCP, conforme recomendação do PNSIJ, foi sempre minha preocupação prestar cuidados antecipatórios, promotores de comportamentos saudáveis, com base na parceria de cuidados e na negociação com a criança e família. Promovi assim a parentalidade e o *empowerment* das mesmas, com vista à maximização da sua saúde, consoante a fase do ciclo de vida e do desenvolvimento de cada criança (DGS, 2013; OE, 2010, 2011). A avaliação da criança e os ensinamentos sobre a alimentação, a higiene oral, os hábitos de sono, a atividade física, a segurança do ambiente e a prevenção dos acidentes são apenas alguns exemplos dos cuidados antecipatórios que prestei na UCSP (DGS, 2013). Os meus cuidados passaram assim pela **promoção do crescimento e o desenvolvimento infantil** e da **vinculação, de forma sistemática** (OE, 2018), através da implementação e gestão, em parceria, de **“um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”** (OE, 2018, p. 19193).

O trabalho em equipa traduziu-se na realização de consultas conjuntas, enfermeiro e médico, o que permitiu a rentabilização de recursos humanos, a complementaridade e um aumento da satisfação das famílias, tendo esta sido frequentemente verbalizada pelos pais. Desta forma, otimizou-se **“o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados”** e, concomitantemente, otimizou-se **“o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão”** (OE, 2019, p. 4748). Esta estratégia facilitou a comunicação com a família e permitiu ainda a troca de conhecimentos mútuos e opiniões entre grupos profissionais, mas exigiu naturalmente uma capacidade de coordenação inerente ao

trabalho de equipa, tendo sido fundamental a consciência **“enquanto pessoa e enfermeiro”** (OE, 2019, p. 4749).

Além das consultas conjuntas de vigilância de saúde infantil, foram realizadas consultas exclusivas de enfermagem. Estas surgiram de uma avaliação prévia em que foi identificada a necessidade de uma consulta de seguimento, integrando-se ao nível de uma prevenção secundária (Freese, 2004). Um desses exemplos foi uma mãe que revelou dificuldades na amamentação, relacionadas com uma boa pega. Foi feito o ensino e treino no sentido de capacitá-la para a amamentação eficaz e foi também agendada outra consulta para poucos dias depois, de forma a avaliar a evolução da situação. Este desempenho autónomo demonstra uma **avaliação do processo e “dos resultados da tomada de decisão”** (OE, 2019, p. 4746).

Tanto a deteção, como o acompanhamento e o encaminhamento no âmbito da prevenção das perturbações emocionais e do comportamento foram definidos como uma prioridade na vigilância de saúde em contexto de CSP pelo PNSIJ (DGS, 2013). Assim sendo, e ainda numa perspetiva de prevenção secundária, houve necessidade de encaminhar algumas crianças para serviços diferenciados, nomeadamente devido a perturbações do desenvolvimento e a alterações fisiológicas e emocionais da criança que demonstravam mal-estar psíquico (DGS, 2013; Freese, 2004; OE, 2010). A familiaridade com estes sinais de alarme relativos ao desenvolvimento adveio dos conhecimentos teóricos e das competências devolvidas no contexto de Estágio na UD. A mobilização desses conhecimentos revelou-se assim de extrema importância para a prática neste novo contexto, indo ao encontro do esperado para adquirir o grau de mestre (Decreto-Lei n.º 65/2018).

Além de diagnosticar precocemente e intervir **“nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem”**, promovi **“a adaptação da criança/jovem e família à (...) incapacidade”** (OE, 2018, p. 19193), através da motivação e da capacitação dos pais, por exemplo, recorrendo a estratégias promotoras do desenvolvimento. Ainda neste âmbito, evidenciei a relevância dos afetos no desenvolvimento da criança e na maximização das suas capacidades cognitivas e emocionais (OE, 2010). Aproveitei todas as **“oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido de adopção de comportamentos potenciadores de saúde”** (OE, 2011a, p. 7). Todas as minhas intervenções junto da criança e família na UCSP foram no

sentido da majoração de ganhos em saúde da criança/jovem. Neste sentido, e como recomenda o PNSIJ, aproveitei todas as oportunidades para vacinar as crianças de acordo com o programa nacional de vacinação (DGS, 2013). Por outro lado, sempre que uma família recorreu à UCSP para vacinação da criança confirmei se esta tinha registos e agendamento de consulta de vigilância de saúde infantil. Quando constatado que tal não ocorria, explorei o motivo e consoante cada situação informei e procurei fornecer “conhecimentos relativos à saúde e segurança da criança/jovem” (OE, 2011a, p. 7), incentivando a vigilância regular de saúde.

Durante a vacinação e procedimentos dolorosos, fiz uso de medidas não farmacológicas no controlo da dor, como a amamentação. Estes momentos permitiram-me também avaliar se o RN/lactente fazia uma boa pega, se tinha bons reflexos de sucção e deglutição, assim como a coordenação entre ambos. Ou seja, num momento como a vacinação, a otimização de respostas e medidas não farmacológicas para uma **“gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem”** (OE, 2018, p. 19193), como a amamentação, permitiu-me também **avaliar o desenvolvimento infantil** e a **vinculação** (OE, 2018). Ao aproveitar todos os momentos como oportunidades para a avaliação e promoção da saúde demonstrei uma mobilização de **“conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade”** (OE, 2019, p. 4747) dos cuidados prestados.

Ainda que maioritariamente tenha prestado cuidados a RN e lactentes, tive também oportunidade de prestar cuidados a crianças de várias idades e adolescentes. O PNSIJ refere a importância de uma responsabilização gradual das crianças e jovens, com vista à sua autodeterminação nas questões de saúde (DGS, 2013). Neste sentido, tive uma preocupação acrescida em estabelecer uma comunicação eficaz com os adolescentes, adequando o meu discurso, com enfoque na responsabilização pela sua saúde e pelos comportamentos de promoção da mesma, como nos cuidados de higiene diária, na alimentação, na atividade física/sedentarismo ou nos comportamentos de risco. Para isso, negocieei com o adolescente, consciencializando-o da importância das suas decisões e do poder das mesmas, com vista à promoção da sua autoestima e da **“sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde”** (OE, 2018, p. 19194). Na intervenção com o adolescente, o PNSIJ alerta ainda que se deve dar especial atenção à privacidade e confidencialidade, nomeadamente atendendo-os sem a presença dos pais, caso

seja esta a sua vontade (DGS, 2013). Assim, foi sempre dada oportunidade aos mesmos ficarem a sós com as enfermeiras ou com o médico, consoante a sua preferência, revelando uma gestão da equipa e das **“práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade do cliente”** (OE, 2019, p. 4746).

Sendo os CNT uma preocupação dos cuidados em pediatria e o controlo eficaz da dor um direito das crianças e um dever dos profissionais, constatei que, no caso específico da vacinação ou de outros cuidados dolorosos, nem sempre eram implementadas estratégias de controlo da dor e, inerentemente, não havia avaliação nem registo da intensidade da mesma. Revelou-se assim uma área pertinente e de especial relevo para intervir (DGS, 2003; Hockenberry & Barrera, 2014). Planeei e dinamizei, por isso, um momento de partilha com a equipa de enfermagem sobre a importância da utilização de escalas de avaliação da dor e o seu controlo utilizando estratégias não farmacológicas adequadas àquele contexto (apêndice IV). Foram ainda disponibilizados exemplares impressos dessas mesmas escalas no gabinete de saúde infantil e na sala de vacinação, incentivando a aplicação das estratégias não farmacológicas, mas também a monitorização da dor, a avaliação da eficácia das estratégias utilizadas e o seu respetivo registo. Desta forma, e suportando a **“prática clínica em evidência científica”** (OE, 2019, p. 4749), promovi **“a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas”** (OE, 2018, p. 19193).

A par da imunização, do brincar e a importância dos afetos para o desenvolvimento da criança, a alimentação saudável surge como ponto essencial para um crescimento e desenvolvimento sadios e harmoniosos (OE, 2010). No lactente, além da amamentação, a diversificação alimentar ganha particular destaque pelo impacto na sua saúde, tendo a Direção-Geral da Saúde (DGS) emanado novas diretrizes sobre esta temática no decorrer do meu Estágio na UCSP com a publicação do documento: Alimentação saudável dos 0 aos 6 anos – Linhas de Orientação para profissionais e educadores (DGS, 2019). Tendo por base estas orientações e com o fim de proporcionar os melhores cuidados antecipatórios às famílias, foram elaborados dois documentos: uma síntese do documento da DGS dirigida aos profissionais, de forma a facilitar a sua intervenção nas consultas de saúde infantil; e um folheto para as famílias, com linguagem simples e acessível,

facilitadora da compreensão do mesmo (apêndice V e VI, respetivamente). Tanto a elaboração deste folheto como os ensinamentos que fiz às crianças e famílias neste contexto tiveram em consideração tanto a diversidade cultural dos mesmos, como o seu nível socioeconómico. Esta preocupação está espelhada na referência no folheto a alimentos financeiramente mais acessíveis. Aquando das consultas adaptei os ensinamentos tendo em consideração os alimentos que determinadas famílias recebiam em doação. Esta atividade desenvolveu-se com vista à melhoria da qualidade dos cuidados, mas também com vista a facilitar a capacitação dos pais e o seu *empowerment* no âmbito dos cuidados antecipatórios, inserindo-se assim numa perspetiva de prevenção primária (DGS, 2013; Freese, 2004; Hockenberry & Barrera, 2014).

Em virtude da pertinência já referida da temática, participei numa formação, com duração de um dia (8h), no Hospital Professor Dr. Fernando Fonseca: “IV Encontro Amadora e Sintra Juntos no Aleitamento Materno – Uma Abordagem Inclusiva Hoje e Para o Futuro” (anexo II).

### **3.2.3. Cuidados intensivos neonatais**

A unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN) escolhida está inserida numa maternidade que faz parte de um centro hospitalar, sendo uma unidade de referência pela especificidade e complexidade dos cuidados prestados. Por ser uma unidade nível III recebe RN de toda a região centro, sul e ilhas até aos 28 dias de vida (Askin & Wilson, 2014).

Assim sendo, os objetivos específicos no Estágio na UCIN eram:

- Conhecer a intervenção do EEESIP nos cuidados ao RN doente e/ou prematuro e família, considerando os três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária);
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na promoção da vinculação e da parentalidade, bem como na avaliação do desenvolvimento das mesmas;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na promoção da parceria de cuidados junto da família do RN com doença crónica;
- Prestar cuidados ao RN doente e/ou prematuro e família.

Neste contexto de Estágio tive oportunidade de observar e participar nos cuidados a RN doentes e prematuros, sendo que a minha prestação de cuidados superou o que inicialmente tinha como expectável em virtude da especificidade de cuidados inerentes a uma UCIN.

Os RN's que necessitam de um internamento numa UCIN têm uma maior morbilidade e mortalidade que os restantes, sendo por isso considerados RN's de alto risco, independentemente da sua idade gestacional ou do seu peso ao nascer. A fim de promover o desenvolvimento do RN e diminuir eventuais sequelas resultantes da prematuridade ou do ambiente o que são expostos nas UCIN's têm-se desenvolvido nas últimas décadas os cuidados individualizados para o desenvolvimento. Existem várias teorias de cuidados para o desenvolvimento, que deram origem a diversos modelos de cuidados cujos efeitos benéficos têm sido demonstrados em diversos estudos (Altimier & Phillips, 2013; Askin & Wilson, 2014).

Foi neste âmbito que foi desenvolvido o modelo de cuidados integrados para o desenvolvimento neonatal que se baseia em sete medidas neuroprotectoras do RN e nos cuidados centrados na família. Este modelo tem como objetivo promover um desenvolvimento neurológico harmonioso e prevenir alterações do mesmo. Para tal, tem como pilares a parceria com as famílias, a salvaguarda do sono, o posicionamento e manipulação, a proteção da pele, a minimização do *stress* e da dor, a otimização da nutrição e o ambiente terapêutico (onde se insere o toque, o cheiro, o sabor, o som e a luz) (Altimier & Phillips, 2013). A prática de enfermagem nesta UCIN assenta neste modelo, tendo a minha intervenção sido delineada e executada através de cuidados neuroprotectores do desenvolvimento, com especial enfoque na parceria com as famílias. O planeamento adequado dos cuidados a cada RN permitiu que as manipulações e posicionamentos fossem reduzidos ao mínimo, evitando manipulações desnecessárias, diminuindo o *stress* e salvaguardando o sono. A contenção aquando dos procedimentos reduz igualmente o *stress*, pelo que foi por mim realizada previamente aos mesmos, por exemplo antes da aspiração de secreções ou da entubação gástrica, mas também associada aos posicionamentos, minimizando o *stress* e aumentando o bem-estar do RN (Askin & Wilson, 2014).

Garanti a proteção da pele com a aplicação de creme pelo menos uma vez por dia, com a aplicação de uma compressa protetora no sensor do oxímetro evitando o seu contacto direto com a pele, bem como a sua rotação de local pelo menos uma

vez por turno, e a substituição dos elétrodos e do sensor de temperatura uma vez por dia.

A minha intervenção na otimização da nutrição traduziu-se pela promoção do aleitamento materno, mesmo quando não era possível amamentar incentivei as mães a realizar a extração do leite materno, para posterior administração ao seu filho. A extração foi incentivada não só durante as visitas mas também em casa, onde as mães acondicionavam o leite e depois traziam para a unidade. Foi igualmente fornecida informação escrita para o acondicionamento e transporte do leite materno através de folheto da própria UCIN.

Todos os pilares dos cuidados neuroprotectores do desenvolvimento estão intimamente relacionados uma vez que se tratam de cuidados integrados. No entanto, a salvaguarda do sono, a minimização do *stress* e da dor, bem como o ambiente terapêutico têm uma relação ainda mais estreita. Quando garanti que o toque a cada RN foi feito apenas quando necessário (através do planeamento adequado dos cuidados), numa temperatura adequada, não abrindo a incubadora demasiadas vezes, falando com um tom neutro, evitando ou silenciando os alarmes dos dispositivos; e quando protegi o RN da luz e da diferença de temperatura com uma capa protetora colocada na incubadora salvasse o sono e minimizei o *stress*, através da adaptação do ambiente terapêutico (Askin & Wilson, 2014). Desta forma, e numa perspetiva de CNT, garanti a “**gestão diferenciada (...) do bem-estar**” do RN (OE, 2018, p. 19193), através da otimização das respostas; sendo que, simultaneamente, promovi o “**crecimento e o desenvolvimento infantil**” (OE, 2018, p. 19193).

A fragilidade e instabilidade de um RN numa UCIN, bem como todos os dispositivos presentes e o distanciamento físico associado condicionam o contato físico e, conseqüentemente, a vinculação. Assim sendo, numa fase inicial os pais tendem a sentir-se inseguros na interação com o filho. É expectável que o enfermeiro sabia reconhecê-lo e encoraje os pais, não descorando que os mesmos podem demorar dias ou semanas a ganhar confiança no seu desempenho. Ainda neste sentido, cabe ao EEESIP em particular intervir na promoção do contacto físico dos pais com o RN e na promoção das competências parentais (Askin & Wilson, 2014; OE, 2011a).

Promover a parentalidade implica envolver os pais nos cuidados ao RN, encorajando-os e facilitando a sua participação até nas situações que podem parecer insignificantes, como a muda da fralda ou os cuidados de higiene. A sua participação nestes cuidados permite-lhes desenvolver competências no cuidado ao RN, dando-lhes confiança no desempenho do seu papel. Revela-se assim fundamental que os enfermeiros incluam os pais no planeamento dos cuidados (Askin & Wilson, 2014; Wheeler, 2014). Neste sentido, negocie sempre com os pais de cada RN a hora da visita seguinte para que pudessem estar presentes e participar na troca da fralda ou no banho.

A partilha de informação e o apoio à família promovem a parceria, negociando a sua possibilidade e desejo de envolvimento nos cuidados, ajudando os pais a assumir os seus papéis e capacitando-os de forma gradual. As estratégias que utilizei centraram-se no aproveitamento de todas as circunstâncias como potenciais oportunidades, recolhendo informações essenciais, que permitiram avaliar as competências que os pais já detinham e dotá-los dos conhecimentos necessários, facilitando a sua aprendizagem (OE, 2011a). Desta forma implementei e geri **“em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”** (OE, 2018, p. 19193); e contribuí também para promover **a vinculação de forma sistemática do RN doente e com necessidades especiais** (OE, 2018).

Os pais estão a viver uma realidade até então desconhecida e imprevista. Askin e Wilson (2014) referem por isso que o enfermeiro ao estar atento ao que os pais verbalizam consegue perceber quais são as suas preocupações, nomeadamente através da maneira como se referem ao RN e as questões que colocam. Desta forma, segundo estes autores, é possível identificar as necessidades dos pais e a forma mais adequada de intervir de modo a promover o relacionamento e a interação pais-filho. Ainda segundo estes autores é comum os pais sentirem-se mais seguros na presença do enfermeiro, enquanto prestam cuidados ao RN, até porque assim conseguem esclarecer dúvidas que surgem no momento. Os pais precisam que o enfermeiro os ajude a estar despertos para as necessidades fisiológicas e de desenvolvimento do seu filho. Neste sentido, revela-se igualmente importante ensinar aos pais os sinais do RN que indicam manipulação ou estimulação excessiva e que demonstram necessidade de descanso. No entanto,

para Askin e Wilson (2014) o mais importante é efetivamente reforçar de forma positiva os cuidados e a interação dos pais com o RN, promovendo a relação saudável entre ambos, assim como a confiança dos pais no seu desempenho.

Quando se fala em participação nos cuidados numa UCIN tende-se a dar primazia à mãe, devendo-se estar também desperto para as necessidades e capacidades da figura paterna. Ainda que o pai possa demonstrar alguma insegurança é fundamental reconhecer a importância do seu papel e do contato precoce com o RN, particularmente no caso do RN prematuro e/ou doente (Wheeler, 2014). Um exemplo desta situação foi o pai do João, um RN prematuro a quem tive oportunidade de prestar cuidados ao longo de todo o Estágio. Embora o pai tenha estado sempre presente durante os cuidados de higiene, limitava-se a observar a mãe na prestação dos mesmos. Quando esta adoeceu, suspendeu as suas visitas e o pai foi visitá-lo sozinho. Questionei-o se queria participar, tendo o pai verbalizado a sua vontade, mas também o receio por ser uma situação nova para si. Com o meu incentivo, apoio e reforço positivo o pai participou nos cuidados de higiene e, posteriormente, verbalizou que se sentia mais confiante. Elogiei a sua participação e as competências demonstradas. A partir daí o pai foi participando mais ativamente, demonstrando uma segurança crescente e quando a mãe retomou as visitas, os cuidados de higiene continuaram a ser assegurados de forma alternada ou mesmo partilhada entre ambos.

A promoção da vinculação passa também por incentivar um contacto físico próximo o mais cedo possível, tendo sido reconhecidos no método canguru muitos efeitos positivos (Askin & Wilson, 2014). Por contingências particulares e momentâneas da UCIN em questão, relacionadas com controlo de infeção, não foi possível aplicar este método durante o Estágio. No entanto, quando era viável, questionava os pais se queriam pegar no seu filho. Obtive sempre respostas positivas, tendo criado as condições necessárias para que a transição do RN da incubadora para o colo e a sua permanência aí fossem feitos de modo tranquilo e sem comprometer a sua estabilidade. Estes momentos foram negociados com os pais, para que ambos pudessem participar, mas sempre criando um ambiente calmo, salvaguardando o sono do RN e evitando a sua sobre estimulação. Expliquei também aos pais o porquê destes cuidados, de modo a perceberem as necessidades do filho e identificarem eventuais respostas comportamentais

negativas, permitindo-lhes conhecer melhor o seu bebé. Desta forma **promovi um ambiente físico, psicossocial (...) gerador de segurança e proteção dos indivíduos** (OE, 2019). As situações supra descritas constituíram-se como momentos de **promoção sistemática da vinculação**, neste caso em particular de **um RN doente e com necessidades especiais** (OE, 2018), assim como “**uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas**” (OE, 2019, P. 4746). A minha intervenção neste contexto centrou-se numa perspetiva de prevenção secundária, uma vez que a família enquanto sistema já foi exposta aos *stressores*, doença e hospitalização, ajudando os pais desenvolver e adaptar o seu papel parental nesta realidade imprevista e desconhecida (Freese, 2004).

Depois de conhecer a realidade desta UCIN, interpelei vários elementos da equipa de enfermagem sobre a sua atuação quando no RN era detetada uma situação de saúde que iria tornar-se crónica. Da reflexão que este questionamento desencadeou na equipa concluímos que nada é feito de forma dirigida a esta condição futura da criança e foi unanime a necessidade de terem uma abordagem centrada na promoção da parentalidade em pais da criança com doença crónica. Neste sentido, foi planeado e dinamizado um momento de partilha de conhecimentos sob esse mesmo título: “A vivência da parentalidade da criança com doença crónica” (apêndice VII), tendo sido abordada a evolução dos cuidados diferenciados ao RN doente e/ou pré-termo, as doenças crónicas mais frequentes relacionadas com a sobrevivência cada vez maior destes RN e algumas das implicações do diagnóstico de uma doença crónica na família e no papel parental. Com esta intervenção promovi uma prevenção secundária, através das futuras intervenções da equipa junto das famílias de RN com doenças crónicas. Esta **mobilização de conhecimentos e habilidades visou uma melhoria contínua da qualidade**, demonstrando uma liderança efetiva dos “**processos de tomada de decisão ética na (...) área de especialidade**” (OE, 2019, p. 4746).

A sessão de partilha foi considerada positiva pela equipa, pois permitiu tomar consciência da importância primordial da sua intervenção na promoção do papel parental da criança com doença crónica, uma vez que se trata, eventualmente, do primeiro de muitos internamentos na vida daquela criança, tendo sido algo referido pela maioria dos elementos da equipa como uma nova perspetiva sobre os cuidados

a estes RN e famílias. Esta constatação só foi possível pela avaliação do processo e dos “**resultados da tomada de decisão**” (OE, 2019, p. 4746).

#### **3.2.4. Urgência pediátrica**

O serviço de urgência pediátrica (SUP) escolhido contempla múltiplas especialidades médicas (ex.: pedopsiquiatria) e cirúrgicas (ex.: ortopedia), estando inserido num hospital pediátrico que faz parte de um centro hospitalar. No entanto, algumas das valências não estão disponíveis permanentemente, implicando a deslocação a outras unidades do referido centro ou aguardar pela equipa de prevenção da especialidade em causa como cardiologia, neurologia, neurocirurgia, otorrinolaringologia, oftalmologia ou estomatologia. A ampla resposta dada por este SUP faz com que seja também um serviço de referência para múltiplos distritos tanto a nível continental como insular.

Posto isto, os objetivos neste contexto de Estágio eram:

- Identificar os *stressores* vividos de forma mais frequente pelos RN's, crianças, jovens e famílias, que recorrem ao SUP;
- Prestar cuidados a RN's, crianças, jovens e famílias que recorram ao SUP;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros na promoção da parceria no cuidar da criança com doença crónica e família.

Tal como preconizado pela secção de emergência e urgência pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) e pela comissão nacional da saúde materna, da criança e do adolescente da DGS, a triagem utilizada neste SUP é a *Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale* (CPTAS). Esta triagem tem a vantagem de ser um sistema exclusivamente pediátrico que valoriza os sinais vitais de acordo com a idade. A CPTAS é feita em três momentos. Primeiro a impressão clínica da gravidade da doença, realizada através do triângulo de avaliação pediátrica: aspeto geral da criança, respiração e circulação; depois a avaliação do motivo de recurso à urgência; e, por fim, a avaliação dos sinais vitais, de acordo com a idade e antecedentes pessoais/fatores de risco (DGS, 2015; Sociedade Portuguesa de Pediatria [SPP], 2015). De destacar que a CPTAS valoriza principalmente o juízo clínico, pois a avaliação do motivo do recurso à urgência permite, ao enfermeiro experiente, uma recolha rápida e eficaz de informação crucial na classificação da triagem. Neste sentido, para aplicar a CPTAS é exigido ao enfermeiro um mínimo de

4 anos de experiência em pediatria e é necessária formação específica por formadores acreditados. Embora tendo 12 anos de experiência em pediatria pude apenas fazer observação participante na triagem por não ter formação para tal. Além da triagem tive oportunidade de prestar cuidados em vários locais do SUP, sendo que tive mais intervenções no âmbito da sala de tratamentos e da unidade de internamento de curta duração (UICD).

As discussões e reflexões realizadas com a enfermeira orientadora permitiram constatar que não seria possível levantar dados concretos sobre os principais motivos que levam os RN's, crianças e jovens a recorrer ao SUP, uma vez que esses dados estatísticos não estão disponíveis. No entanto, após entrevistas à maioria dos elementos da equipa foi unanime que as idas ao SUP se prendem sobretudo com situações agudas, de causas orgânicas, psicológicas e/ou traumáticas. Porém, também ocorrem a este serviço crianças com doença crónica, por intercorrências ou agudização da sua situação de saúde. Foi ainda consensual na equipa que as famílias das crianças com doença crónica estão cada vez mais conscientes de todos os recursos de saúde disponíveis, alguns do próprio hospital (como a unidade móvel de apoio domiciliário), evitando tanto quando possível recorrer o SUP.

Contudo, há famílias que por desconhecimento não fazem um uso adequado dos serviços de saúde que lhes são disponibilizados. Deve ser uma preocupação do enfermeiro informar onde recorrer e como, em situações que não precisarão de cuidados urgentes ou emergentes. Detetei que algumas famílias recorreram ao SUP por não cumprimento adequado das orientações dadas nos CSP. A estas foi preciso dar informações e instruções mais precisas para poderem obter o resultado esperado. Tendo presente a promoção da saúde da criança informei os pais sobre medidas a tomar, em situações semelhantes, prevenindo situações de idas ao SUP desnecessárias. Contudo, foi sempre ressalvado que em caso de dúvida recorressem a este serviço. Tive ainda a preocupação de validar se os pais compreenderam toda a informação partilhada e incentivei o esclarecimento de dúvidas que pudessem existir. Estabelecer uma relação terapêutica com crianças e famílias no SUP, onde o contacto é pontual, é algo desafiante. No entanto, mesmo nas mais pequenas intervenções, é possível estabelecer uma relação empática, promover a capacitação e o *empowerment* da criança e família, atuando a nível da

prevenção secundária e terciária (Freese, 2004). Este é apenas um exemplo de como é possível **implementar e gerir, “em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”** no SUP (OE, 2018, p. 19193); e, simultaneamente, intervir precocemente **“nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem”** (OE, 2018, 191913).

São exemplos de situações de risco os maus tratos, a negligência, a violência ou os comportamentos de risco. É esperado que o EEESIP esteja desperto para os mais pequenos sinais de alarme que as possam manifestar, nomeadamente quando a criança, jovem ou RN recorre ao SUP. O exemplo descrito em seguida visa documentar esta situação. Aquando da minha observação participante na triagem recorreu à urgência uma criança de 8 anos, o Bernardo, que tem diagnosticada asma e teve um episódio de dificuldade respiratória associada a dor torácica na escola, decorrente de uma suposta brincadeira com os colegas. Constatei durante a triagem que a preocupação da mãe não era apenas com a situação que a fazia vir ao SUP, mas com o facto de não ser a primeira vez que ocorria, sempre em contexto escolar. O Bernardo aparentava estar calmo, sorridente, negando qualquer traumatismo e não apresentava sinais de lesão. Expliquei então que não conhecíamos a sua escola nem os colegas, não sabíamos quem eram, assim como estes não sabiam que ele ali estava e garanti sigilo. Disse-lhe que tudo o que ali fosse dito seria apenas conhecido pelos profissionais que cuidariam dele no hospital e demostrei disponibilidade para ouvi-lo. Procurei promover **“um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos”** (OE, 2019, p. 4747), garantindo **“a privacidade e a dignidade do cliente”** (OE, 2019, p. 4748). O Bernardo descreveu, então, o episódio de *bullying* que tinha sofrido, tendo referido que não era a primeira vez. Foi-lhe dado reforço positivo pela capacidade de partilha do problema e incentivado a procurar ajuda dos pais ou outros adultos de referência em caso de repetição de algo semelhante. A identificação desta situação situa-se no âmbito da prevenção secundária (Freese, 2004), demonstrando um **diagnóstico e uma intervenção numa situação de risco que pode afetar negativamente a criança/jovem**, mas também uma liderança efetiva do processo **“de tomada de decisão ética”** (OE, 2019, p. 4746) na área de

especialidade de saúde infantil e pediatria. Procurei ainda promover a “**proteção dos direitos humanos**” (OE, 2019, p. 4746) e a otimização do “**processo de cuidados ao nível da tomada de decisão**” (OE, 2019, p. 4748).

No contexto de urgência é ainda esperado do EEESIP o reconhecimento de situações “**de instabilidade das funções vitais e risco de morte**” (OE, 2018, p. 19193) e a prestação de “**cuidados de enfermagem apropriados**” (OE, 2018, p. 19193). Neste âmbito, em contexto de UICD, tive oportunidade de cuidar de uma criança de 23 meses que durante um episódio convulsivo não febril apresentou uma saturação de 88%. Estabilizei a criança posicionando no berço, lateralizei-a e coloquei aporte de oxigénio através de máscara de alto débito, enquanto outros enfermeiros preparavam a terapêutica a administrar. O pai encontrava-se bastante preocupado uma vez que era um diagnóstico inaugural e percebia mal quer português quer inglês. Tentei por isso explicar-lhe o que estava a ocorrer tanto verbalmente com palavras simples e frases curtas, como através da comunicação não-verbal, com gestos e olhares seguros e serenos. Descrevi-lhe também o estado pós-crítico em que o filho ficaria após a cedência da crise, para que pudesse compreender o que estava a ocorrer, de forma a tranquiliza-lo. A partilha de informação com este pai numa situação de urgência responde ao preconizado pela carta da criança hospitalizada, quando refere que os pais e as crianças “têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão” (Instituto de Apoio à Criança [IAC], s.d.). Por outro lado, a minha intervenção junto do pai vai ao encontro do que Sanders (2014) defende, quando refere que prestar CCF implica uma avaliação contínua das necessidades dos pais, nomeadamente a nível de informação e segurança, sendo esperado que os enfermeiros atuem no sentido de promover as estratégias de *coping* dos pais. Esta situação demonstra ainda uma **comunicação com a família de forma apropriada**, situando-se mais uma vez no âmbito de uma prevenção secundária (Freese, 2004; OE, 2018).

O Estágio neste contexto permitiu também desenvolver competências comuns de EE. Neste SUP o desempenho do EE destaca-se pelas funções de gestão e organização, tanto dos recursos humanos, como materiais, assumindo o papel de chefe de equipa e garantindo a otimização do “**trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados**” (OE, 2019, p. 4748). Um exemplo desta

otimização foi a gestão de níveis e validades de *stocks* de medicação e material que tive oportunidade de realizar.

Partilhei também momentos de discussão com a equipa de enfermagem relativamente à parceria de cuidados com a família e criança com doença crónica no SUP, tendo sido abordados episódios recorrentes de conflitos com estas famílias, relacionados com a sua participação nos cuidados. A OE (2015) refere que não reconhecer e não aceitar a participação da família “nos cuidados ou, pelo contrário, a exigência de controlo dos cuidados pela família, pode levar a conflitos sobre crenças e práticas com a equipa de enfermagem, com interpretações erróneas que afetam negativamente os cuidados” (p. 24). Foi identificada, assim, a importância de abordar as particularidades da criança com doença crónica e família quando recorrem aos serviços de saúde e a necessidade de estabelecer uma parceria no cuidar das mesmas. Assim sendo, e no sentido da promoção desta parceria foi realizada uma partilha de informação entre pares sob o título “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família” (apêndice VIII). Nesta foram abordados os princípios dos CCF, as implicações do diagnóstico da doença crónica na dinâmica familiar, bem como a necessidade de enfermeiros e família se reconhecerem mutuamente enquanto parceiros do cuidar. Foi ainda reforçada a importância da comunicação eficaz e os seus aspetos essenciais para evitar mal entendidos que possam afetar a relação terapêutica. Abordei também a necessidade imperiosa de validar e reconhecer os conhecimentos prévios que estas famílias já detêm previamente e que lhes permitem envolver-se e participar nos cuidados de um modo diferente das restantes famílias. Com esta ação, mais uma vez, atuei numa perspetiva de prevenção secundária, através da futura intervenção da equipa de enfermagem junto da família da criança com doença crónica quando recorrer ao SUP (Freese, 2004). Esta partilha com a equipa demonstra a **mobilização de conhecimentos e habilidades que garantem uma melhoria contínua da qualidade, o planeamento de um programa nesse mesmo sentido e a minha responsabilização enquanto facilitadora da aprendizagem** (OE, 2019); tendo a mesma sido considerada oportuna e pertinente pela equipa. Em suma, todas as intervenções descritas demonstram por si **“uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas”** (OE, 2019, p. 4746), bem como respostas **“de adaptabilidade individual e organizacional”** (OE, 2019, p. 4749).

### 3.2.5. Internamento de pediatria

O internamento de pediatria onde estagiei é o meu contexto profissional. Trata-se de um serviço de pediatria médica de especialidades onde a maioria das crianças internadas tem uma ou várias doenças crónicas. Pretendi dar resposta à problemática identificada, promovendo o enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família. Assim sendo, os objetivos eram:

- Desenvolver estratégias de promoção da parceria de cuidados junto da família da criança com doença crónica durante a hospitalização;
- Implementar estratégias de promoção da parceria de cuidados junto da família da criança com doença crónica durante a hospitalização.

Houve necessidade de adaptar as atividades previamente estabelecidas como estratégias a desenvolver uma vez que após análise com a enfermeira orientadora, bem como com a chefia do serviço, considerou-se que ao invés do folheto, seria mais eficaz a afixação de um cartaz na entrada do serviço (apêndice IX). Este foi desenvolvido com linguagem acessível e afixado na entrada do serviço por forma a ser visível a todos os acompanhantes. Decidiu ainda não abordar apenas a parceria com as famílias das crianças com doença crónica uma vez que esta é transversal no cuidar em pediatria. Assim sendo, ao focar apenas a parceria com a família das crianças com doença crónica poderia induzir-se os pais erradamente, pelo que se optou por uma divulgação de conteúdos mais abrangentes no cartaz.

A informação que é dada aos pais durante um internamento do filho é crucial para o desempenho do seu papel parental durante a hospitalização, uma vez que aumenta nos pais a sensação de controlo (OE, 2015; Sousa, 2012). No topo das necessidades dos pais, logo após a informação, surge a necessidade de confiança nos profissionais de saúde, mas também destes nos próprios pais (OE, 2015; Sousa, 2012). Neste sentido, o guia de boa prática “Adaptação à parentalidade durante a hospitalização” realça alguns pré-requisitos da intervenção do enfermeiro enquanto facilitador da adaptação do papel parental durante a hospitalização, como a escuta ativa, ouvindo a família antes de planear os cuidados, antes de tomar decisões e aprendendo com ela, “antes de a tentar informar e ensinar” (OE, 2015, p. 21).

Reconhecer a importância dos conhecimentos que os pais das crianças com doença crónica detêm e do seu papel enquanto parceiros nos cuidados, implica os

enfermeiros mobilizarem saberes, habilidades e comportamentos adequados. A parceria de cuidados exige-nos, enquanto enfermeiros, “reconhecer aquilo que se traz para a interação, estar disponível para discutir assuntos que vão para além do nosso papel tradicional” (OE, 2015, p. 21). Inerente à parceria de cuidados está não só o reconhecimento do *empowerment* dos pais, como a validação do exercício do mesmo durante o internamento. Trata-se assim de uma partilha do poder de decisão relativamente aos cuidados, que deixa de ser exclusivo dos enfermeiros.

Diversos autores, tais como Coyne (2013) e Gedaly-Duff e Heims (2005) constataram que por vezes os pais, durante o internamento do filho, querem participar nos cuidados, mas o *stress* associado à indefinição de papéis torna-se uma barreira. É por isso imperativo a negociação do papel parental, bem como do nível de participação e colaboração dos pais durante a hospitalização da criança. No entanto, o que muitas vezes se verifica é a delegação de tarefas nos pais, por parte dos enfermeiros, sem a sua coparticipação ou sem validação prévia se os pais pretendem desempenhar essas mesmas tarefas, ainda que as saibam executar. Esta atitude gera uma sensação de isolamento e grande ansiedade nos pais, uma vez que lhes retira qualquer poder de decisão. Por outro lado, a negociação da participação dos pais nos cuidados evita que os pais se sintam confusos e inseguros, uma vez que sabem o que é esperado de si e o que podem esperar do enfermeiro, bem como o que podem fazer durante o internamento do seu filho (OE, 2015).

No caso particular da parceria com a família da criança com doença crónica, além de reconhecer as capacidades dos pais, é crucial que o enfermeiro esteja desperto para as suas necessidades específicas. Uma destas prende-se com a sobrecarga de cuidados diários exigidos aos pais e à sua eventual necessidade de descanso durante o internamento, que deve ser legitimada junto dos destes, para que a possam igualmente reconhecer como tal (Lemons, 2010; OE, 2011b). Neste sentido, mais uma vez a comunicação e a negociação revelam-se primordiais.

Se não se negociar a participação dos pais existe o risco de conflitos com os enfermeiros, afetando de modo negativo os cuidados e pondo em risco o bem-estar da criança e família (Freese, 2004; OE, 2015). A negociação da participação dos pais nos cuidados exige reconhecê-los enquanto membro da equipa de saúde. Por outro lado, para que os pais reconheçam os enfermeiros enquanto parceiros é

igualmente necessário que os enfermeiros os vejam como tal, legitimando o seu papel nos cuidados, respeitando e valorizando os seus conhecimentos e competências (OE, 2015; Ribeiro et al., 2017). Revela-se por isso importante a divulgação dos aspetos fundamentais da parceria de cuidados e a promoção dos mesmos junto da equipa de enfermagem, que foi realizada através de sessões de partilha com os pares (apêndice X). Estas sessões abordaram os princípios dos CCF e a parceria de cuidados em pediatria, com enfoque nas particularidades da criança com doença crónica e família, como os *stressores* com que lidam diariamente e ao qual se acresce o da hospitalização; a especificidade do papel parental complexo estabelecido e a sua necessidade de adaptação durante o internamento (Sousa, 2012). Foi ainda reforçada a importância da negociação e da comunicação eficaz para uma parceria efetiva no cuidar da criança com doença crónica.

Estes momentos de partilha foram também aproveitados para divulgar junto da equipa o cartaz elaborado e para sugerir uma alteração aos registos de enfermagem no programa do *S-Clínico*<sup>®</sup>, já utilizado neste contexto. As sugestões foram bem recebidas e aceites quer pela equipa quer pela chefia. Assim sendo, foi alterado o foco utilizado anteriormente (papel parental) para “papel parental: parceria de cuidados”, o que permite identificar mais intervenções visando a adaptação e promoção do mesmo durante a hospitalização. Desta forma existe uma otimização dos registos e da continuidade dos cuidados, contribuindo para a melhoria dos cuidados.

A identificação desta problemática, a que pretendi dar resposta, adveio da minha **consciência enquanto pessoa e enfermeira** (OE, 2019), que permitiu identificar aspetos específicos da relação terapêutica com a família da criança com doença crónica. Por outro lado, as intervenções realizadas revelam “**respostas de adaptabilidade individual e organizacional**”, que permitem antecipar situações geradoras de conflitos (OE, 2019, p. 4749). Desta forma houve uma **responsabilização enquanto facilitadora “da aprendizagem, em contexto de trabalho”** (OE, 2019, p. 4749), através de uma **prática clínica suportada em evidência científica** (OE, 2019). Tanto com a elaboração do cartaz como com a partilha sobre a promoção da parceria de cuidados com a equipa de enfermagem, pretendi facilitar e otimizar a **implementação e gestão, em parceria, de “um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da**

**reinserção social da criança/jovem**” (OE, 2018, p. 19193). Por outro lado, estas atividades promovem **“a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade”** no contexto hospitalar (OE, 2018, p. 19193). O **planeamento e liderança** assumida nas intervenções descritas inserem-se numa perspetiva **de melhoria contínua da qualidade**, sendo que para tal foi necessária uma mobilização de **conhecimentos e habilidades** (OE, 2019).

Houve ainda a oportunidade de refletir e discutir com a enfermeira orientadora sobre a importância da intervenção do EEESIP especificamente neste contexto, tendo eu feito algumas sugestões como a individualização da braçadeira de avaliação de tensão arterial e extensor de oxímetro, que passaram a ficar na unidade de cada criança, reduzindo o risco de infeções nosocomiais. Esta proposta feita à equipa foi aceite e implementada, demonstrando uma **gestão das práticas de cuidados que fomenta a segurança do cliente** (OE, 2019).

Com vista a uma maior humanização de cuidados e à promoção dos CNT, incentivei os restantes elementos da equipa de enfermagem a refletir e avaliar de forma individual e sistemática a necessidade clínica da monitorização de sinais vitais de cada criança durante a noite. Ainda que neste contexto se avalie os sinais vitais consoante as necessidades individuais de cada criança, o facto de estarem prescritos em todos os turnos fazia com que independentemente da sua necessidade efetiva, estes fossem sempre avaliados no período noturno. Este momento disruptivo do descanso da criança pode revelar-se traumático, na medida em há o risco de acordar assutada e com a sensação de ameaça iminente se não perceber o que está a acontecer. Sugeri que esta avaliação no período noturno fosse feita de acordo com as necessidades da criança. A equipa aceitou o sugerido, demonstrando compreender a pertinência desta alteração numa perspetiva de CNT. Disponibilizei-me, também, perante os colegas para análise e discussão da situação de cada criança em particular, sempre que considerassem necessário, visando a otimização do **“processo de cuidados ao nível da tomada de decisão”** (OE, 2019, p. 4748). O impacto desta última medida foi logo visível, tendo sido considerada positiva pelos pais, principalmente das crianças com doenças crónicas e com internamentos mais prolongados, que referiram que foi benéfico para os filhos terem menos perturbações do sono. As opiniões dos pais foram partilhadas e divulgadas nos momentos de passagens de turno para conhecimento generalizado da equipa,

traduzindo desta forma uma **avaliação do processo e dos “resultados da tomada de decisão”** (OE, 2019, p. 4746).

Estas duas alterações que consegui implementar durante o Estágio e que permanecem após o término do mesmo já faziam parte da minha intervenção individual. No entanto, a frequência do curso de Mestrado levou a uma prática reflexiva de um modo mais abrangente, dando-me a oportunidade e as ferramentas necessárias para que estas alterações nos cuidados fossem transversais a toda a equipa de enfermagem. Tal só foi possível através do suporte fundamentado de cada sugestão e decisão tomada, bem como pela mobilização dos conhecimentos solidificados. As sugestões por mim dadas e implementadas demonstram **“uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas”** (OE, 2019, p. 4746), bem como uma liderança **efetiva “dos processos de tomada de decisão ética” na “área de especialidade”** (OE, 2019, p. 4746).

As atividades descritas neste contexto, principalmente a nível da problemática identificada, permitiram minimizar o impacto dos *stressores* relacionados com a hospitalização e/ou doença crónica, dando resposta ao esperado do EEESIP, no regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem, ao nível da satisfação da criança/jovem e família (Freese, 2004; OE, 2011a). As intervenções delineadas situam-se assim ao nível da prevenção secundária, mas inserem-se também no âmbito da prevenção terciária, facilitando o reajuste do sistema familiar, de forma a garantir a estabilidade para o mesmo através da readaptação e readequação do papel parental quando o seu filho for reinternado (Freese, 2004).

### **3.3. Desenvolvimento de competências**

O desenvolvimento de competências em enfermagem é um processo intimamente relacionado com os conhecimentos teóricos, a prática e o contexto (Serrano et al., 2011). Para Alarcão e Rua (2005) a demonstração de uma competência traduz-se num bom desempenho, garantindo a qualidade dos cuidados prestados. Por outro lado, estas mesmas autoras referem que a competência deve ser contextualizada, com uma resposta adequada a cada caso em concreto, demonstrando **“uma compreensão e um juízo sobre a situação e uma intencionalidade de acção”** (Alarcão & Rua, 2005, p. 375). Para estas autoras a

competência profissional do enfermeiro engloba aspectos cognitivos, técnicos e comunicacionais.

A aplicação dos conhecimentos teóricos nos contextos práticos, integrando a experiência vivida de forma refletida, desenvolvendo competências de forma contínua é denominada de prática reflexiva (Serrano et al., 2011). Esta relação da teoria e da prática, identificando novas oportunidades de aprendizagem com uma intencionalidade de desenvolvimento e evolução suportaram o Estágio que deu origem a este Relatório. As atividades descritas neste documento vão ao encontro dos objetivos traçados e das competências do EEESIP. Neste Estágio, durante todo o processo de prestação de cuidados, tive sempre presente a **“responsabilidade profissional, ética e legal”**, com vista à **“melhoria contínua da qualidade”**, garantido uma correta **“gestão dos cuidados”** e o **“desenvolvimento das aprendizagens profissionais”** (OE, 2019, p. 4745). Desenvolvi intervenções que permitiram o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EEESIP nomeadamente **assistir “a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde”, cuidar “da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” e prestar “cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem”** (OE, 2019, p. 19192).

Os conhecimentos desenvolvidos e aprofundados e a sua aplicação em novas situações da prática, nos diferentes contextos, demonstram também o desenvolvimento de competências necessárias para adquirir o grau de mestre (Decreto-Lei n.º 65/2018).

## 4. PROJETOS FUTUROS

No decorrer do trabalho de projeto que serviu de suporte ao Estágio e, conseqüentemente, ao presente Relatório foi elaborado um protocolo de investigação sob o título “Fatores que influenciam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica: um protocolo de revisão *scoping*” (apêndice XI), segundo a perspectiva dos pais e dos enfermeiros. Ao identificar esses fatores pretendo incentivar a criação de condições (físicas e humanas) que facilitem a parceria de cuidados durante o internamento da criança com doença crónica, área do meu maior interesse. Futuramente pretendo desenvolver a revisão *scoping* de forma a aprofundar os conhecimentos relativos à problemática identificada e fazer a sua partilha através de publicação da mesma.

Pretendo ainda continuar a divulgação do trabalho desenvolvido sobre a parceria no cuidar da criança com doença crónica noutros serviços da instituição onde exerço funções e noutros locais externos à mesma que se revelem pertinentes. Neste sentido, em Maio 2021, participei no 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente: “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar” com a apresentação do *ePoster* “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família” (anexo III), que foi também publicado no *eBook* do congresso. Tenho consciência que com estas ações continuarei a promover a minimização do impacto dos *stressores* relacionados com a hospitalização e a doença crónica, aumentando a satisfação da criança e da família (Freese, 2004; OE, 2011a).

É minha preocupação manter a procura constante de atualização e aquisição de novos conhecimentos na área de especialidade, partilhando posteriormente com a minha equipa de trabalho esses mesmos saberes e promovendo a mudança, com vista a uma melhoria contínua dos cuidados prestados. Esta minha busca continuará a incidir em particular nas áreas temáticas dos grupos de trabalho institucionais dos quais já faço parte: hematologia, dor e implementação da CIPE, em virtude das necessidades do meu contexto laboral. Desta forma, pretendo desenvolver práticas especializadas de qualidade, baseadas em evidência científica e, simultaneamente, dinamizar e colaborar em programas de melhoria contínua (OE, 2018, 2019).

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A filosofia dos CCF e a parceria de cuidados em que estes assentam garantem uma maior humanização dos cuidados, com um aumento da satisfação da criança e da família e, conseqüentemente, melhores resultados em saúde (CHC & IPFCC, 2012; Deatrck & Rehm, 2018). Assim, decorrente da problemática identificada, ao promover o enfermeiro enquanto parceiro de cuidados junto da família da criança com doença crônica durante a hospitalização, pretendi contribuir para a “excelência do exercício na profissão” (Lei n.º 156/2015, p. 8078) no meu contexto profissional, conforme previsto no Código Deontológico do Enfermeiro. Com o percurso formativo desenvolvido melhorei a qualidade dos cuidados prestados através do meu desenvolvimento pessoal e profissional, indo mais uma vez ao encontro dos princípios gerais do Código Deontológico, em particular de um dos valores universais da relação profissional: “A competência e o aperfeiçoamento profissional” (Lei n.º 156/2015, p. 8078).

A prática reflexiva que suportou o Estágio e que procurei espelhar neste Relatório, permitiu uma mobilização de conceitos e conhecimentos adquiridos no primeiro ano do curso de mestrado, aprofundando saberes e alargando a experiência em novas áreas e contextos, o que me permitiu atingir os objetivos a que me propus e, como demonstrado, o desenvolvimento quer das competências comuns de EE e específicas de EEESIP, quer das competências de mestre (Decreto-Lei n.º 65/2018; OE, 2018, 2019). Pretendo assim obter um reconhecimento das competências científicas, técnicas e humanas que me permitem prestar cuidados de enfermagem especializados na área de enfermagem de saúde infantil e pediatria, tal como descrito no Regulamento do Exercício da Prática de Enfermagem (REPE), o que me permitirá adquirir o título de EEESIP, conforme previsto no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (Lei n.º 156/2015). Pretendo igualmente ver reconhecido o grau de mestre, conforme preconizado pelo regime jurídico de graus e diplomas do ensino superior (Decreto-Lei n.º 65/2018).

O crescimento pessoal resultante da frequência deste mestrado também foi bastante significativo, decorrente das novas vivências em espaços e ambientes distintos. A nível de desenvolvimento profissional tive particular agrado com o desempenho que alcancei em contextos até então praticamente desconhecidos, como a UCIN ou a UCSP. Apesar dos vários obstáculos que nem sempre permitiram

atingir e superar todos os objetivos delineados inicialmente para cada um dos locais de Estágio demonstrei capacidade de adaptação a cada realidade com o delinear de novos objetivos pertinentes e atividades a desenvolver neste âmbito. A minha intervenção junto da criança com doença crónica e família, no sentido da promoção da parceria no cuidar foi transversal aos diversos contextos. A família foi sempre considerada como sistema, à luz do modelo de Neuman. Todas as minhas intervenções foram aos três níveis de prevenção e tiveram como objetivo garantir a estabilidade do sistema familiar (Freese, 2004). As partilhas de saberes, realizadas entre pares, foram sempre consideradas importantes, tendo sido valorizadas pelos mesmos e permitiram um enriquecimento mútuo. Contudo, também foi reconhecido pelas equipas que os conflitos com as famílias com crianças com doença crónica constituem um desafio recorrente ao desenvolvimento da prática de cuidados em parceria. Esta constatação vem validar a pertinência e a atualidade da problemática que escolhi para aprofundar durante o Estágio. Revela-se, assim, também relevante a manutenção desta demanda e do trabalho desenvolvido no sentido de sensibilizar os enfermeiros para a importância da parceria no cuidar da criança com doença crónica e família.

Por fim, torna-se pertinente terminar este percurso refletindo sobre a importância da intervenção do enfermeiro no panorama atual em que vivemos. A necessidade de contenção deste vírus levou a novas contingências também nos serviços de internamento de pediatria. O direito de apenas um acompanhante para cada criança, as visitas que não são permitidas, o fecho das salas de atividades e o confinar das crianças às suas camas, são apenas alguns exemplos. Estas condicionantes criam um novo impacto da hospitalização na criança e na família, tornando-a ainda mais disruptiva, cabendo-nos adaptar a nossa intervenção na minimização deste *stressor*. A pandemia não se pode tornar num fator impeditivo aos cuidados de excelência a que as crianças e famílias têm direito, pelo que se deve continuar a garantir “Que todas as crianças/jovens e suas famílias/pessoa significativa/prestador informal tenham acesso equitativo a cuidados de enfermagem especializados em Saúde da Criança e do Jovem, numa perspectiva de promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e recuperação” (OE, 2011a, p. 3).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto Enfermagem*. 14 (3), 373 – 382. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Altimier, L., & Phillips, R. (2013). The neonatal integrative developmental care model: seven neuroprotective core measures for family-centered developmental care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*. 13, 9 – 22. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>
- Askin, D. F., & Wilson, D. (2014). Recém-nascido de alto risco e a família. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 331 – 411). Lusociência.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª edição). Climepsi Editores.
- Caldeira da Silva, P., Eira, C., Pombo, J., Silva, A., Corrêa da Silva, L., Martins, F., Santos, G., Bravo, P., & Roncon, P. (2003). Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no modelo D.I.R. *Análise psicológica*. 1 (XXI), 31 – 39. <https://doi.org/10.14417/ap.116>
- Carreiras, M. A. (2000). A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*, 3 (XVIII), 277 – 280. <https://doi.org/10.14417/ap.398>
- Carter, B., Bray, L., Dickinson, A., Edwards, M., & Ford, K. (2014). *Child-centred nursing: promoting critical thinking*. SAGE Publications.
- Casey, A. (2008). Ideal partnerships. *Paediatric nursing*. 20 (5), 3. <https://doi.org/10.7748/paed.20.5.3.s1>
- Center for Pediatric Traumatic Stress. (2014). *Pediatric Medical Traumatic Stress: A Comprehensive Guide*. [https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric\\_toolkit\\_for\\_health\\_care\\_providers.pdf](https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric_toolkit_for_health_care_providers.pdf)
- Collière, M. F. (1999). *Promover a vida*. LIDEL.

- Committee on hospital care, & Institute for patient- and family-centred care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129 (2), 394 – 404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Cortes, T. A., & Rieke, C. C. (2014). Special considerations of person- and family-centered care related to age. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 203 – 214). Sigma Theta Tau International.
- Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18, 796 – 808. <https://doi.org/10.1111/hex.12104>
- Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893 – 904. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002>
- Deatrick, J. A., & Rehm, R. S. (2018). Children, youth, families, and health care providers are partners in decisions, planning, and delivery of care, including appropriate community services. In C. L. Betz, M. J. Krajicek & M. Craft-Rosenberg (Eds.), *Guidelines for nursing excellence in the care of children, youth, and families* (2<sup>a</sup> ed., pp. 39 – 55). Springer Publishing Company.
- Decreto-Lei n.º 65/2018 (2018). Procede à quinta alteração ao Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 157 de 16-08-2018), 4147 – 4182. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html>
- Despacho conjunto n.º 861/99 (1999). Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Diário da República, II Série (N.º 235 de 08-10-1999), 15015. <https://dre.pt/application/conteudo/726488>
- Direção-Geral da Saúde. (s.d.). *Definição da doença crónica*. <http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2003, 14 de Junho). *Circular normativa: Dor como 5º sinal vital: Registo sistemático da intensidade da Dor*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-9dqcg-de-14062003-pdf.aspx>

- Direção-Geral da Saúde. (2013, 31 de Maio). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil*. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil-png.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2015, 2 de Junho). Sistemas de triagem aplicáveis a grávidas e crianças em serviços de urgência. <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/comissao-nacional-da-saude-materna-da-crianca-e-do-adolescente/noticias.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2019, Outubro). *Alimentação saudável dos 0 aos 6 anos: Linhas de orientação para profissionais e educadores*. <https://nutrimento.pt/activeapp/wp-content/uploads/2019/10/Alimentac%CC%A7a%CC%83o-Sauda%CC%81vel-dos-0-aos-6-anos.-pdf.pdf>
- Freese, B. T. (2004). Betty Neuman: Modelo de sistemas. In A. M. Tomey & M. R. Alligood (Eds.), *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed., pp. 335 – 375). Lusociência.
- Gedaly-Duff, V., & Heims, M. L. (2005). Enfermagem de família em saúde infantil. In S. M. Hanson (Ed.), *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed., pp. 259 – 290). Lusociência.
- Greenspan, S., & Wieder, S. (s.d.). *DIR<sup>®</sup> / Floortime<sup>™</sup>*. The Greenspan Floortime Approach. <https://www.stanleygreenspan.com/swf/The%20DIR%20Floortime%20Model.pdf>
- Hanson, S. M. (2005). Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução. In S. M. Hanson (Ed.), *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed., pp. 3 – 37). Lusociência.
- Hockenberry, M. J. (2014). Comunicação e avaliação inicial da criança. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 122 – 187). Lusociência.
- Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspectivas de enfermagem pediátrica. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1 – 20). Lusociência.

- Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T., & Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In K. Pridham, R. Limbo & M. Schroeder (Eds), *Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children, and adolescents* (pp. 133 – 153). Spring Publishing Company.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (s.d.). *What is PFCC?*. <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Instituto de Apoio à Criança. (s.d.). *Carta da criança hospitalizada*. Criança e família: Sociedade Portuguesa de Pediatria. [http://criancaefamilia.spp.pt/media/101142/carta\\_crianca\\_hospitalizada\\_spp.pdf](http://criancaefamilia.spp.pt/media/101142/carta_crianca_hospitalizada_spp.pdf)
- Interdisciplinary Council on Development and Learning. (s.d.). *What is DIR®?*. <https://www.icdl.com/dir>
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Lusociência.
- Kaakinen, J. R. (2010). Theoretical foundations for the nursing families. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3<sup>a</sup> ed., pp. 1 – 16). Jones and Bartlett Publishers.
- Knafl, K. A., & Santacroce, S. J. (2010). Chronic conditions and the family. In P. J. Allen, J. A. Vessey & N. A. Schapiro (Eds), *Primary care of the child with a chronic condition*, (5<sup>a</sup> ed., pp. 74 – 89). Mosby Elsevier.
- Landry, K., Mussato, K., & K. Pridham. (2018). Supporting a school-age child with complex healthcare needs. In K. Pridham, R. Limbo & M. Schroeder (Eds), *Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children, and adolescents* (pp. 249 – 258). Spring Publishing Company.
- Lei n.º 156/2015 (2015). *Procede à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de abril. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059 – 8105.* <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>

- Lemons, P. K. (2010). Parenting the special needs child. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 593 – 609). Jones and Bartlett Publishers.
- Lyra, F. M., Souza, A. C., Alexandre, A. C., Santos, M. R., Silva, F. K., & Amorim, L. M. (2016). Family coping: living with the child affected by chronic disease. *Journal of Nursing*, 10 (8), 2790 – 2800. <https://doi.org/10.5205/reuol.9373-82134-1-RV1008201602>
- Mano, M. J. (2002). Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Revista Referência*. 8, 53 – 61.
- McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 897 – 930). Lusociência.
- Mendes, M. G., & Martins, M. M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III (6), 113 – 121. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn6/serIIIIn6a11.pdf>
- Monteiro, A. J., & Cerqueira, C. (2020). Modelo de parceria de cuidados de Anne Casey. In A. L. Ramos & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 33 – 38). LIDEL.
- National Child Traumatic Stress Network. (2012). *The 12 core concepts: Concepts for understanding traumatic stress responses in children and families*. [https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources//the\\_12\\_core\\_concepts\\_for\\_understanding\\_traumatic\\_stress\\_responses\\_in\\_children\\_and\\_families.pdf](https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources//the_12_core_concepts_for_understanding_traumatic_stress_responses_in_children_and_families.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica: Volume I*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores\\_boapratica\\_saudeinfantil\\_pediatica\\_volume1.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2011a). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*.

[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP\\_Regulamento\\_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf)

Ordem dos Enfermeiros. (2011b). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica: Volume II*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe\\_guiasorientadoresboapraticeesip\\_volii.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticeesip_volii.pdf)

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática: Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidadedpositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadedpositiva_vf.pdf)

Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Pedroso, R. M. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3 (1), 225 – 232. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991>

Queirós, P. J., Fonseca, E. P., Mariz, M. A., Chaves, M. C. & Cantarino, S. G. (2016). Significados atribuídos ao conceito do cuidar. *Revista de Enfermagem da Referência*, IV (10), 85 – 94. <https://doi.org/10.12707/RIV16022>

Ramos, A. L., (2020). A criança e o jovem como foco de cuidado: empoderamento da criança, jovem e família. In A. L. Ramos & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 11 – 24). LIDEL.

Ribeiro, J. P., Gomes, G. C., Thofehr, M. B., Mota, M. S., Cardoso, L. S., & Cecagno, S. (2017). Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7 (3), 350 – 362. <https://doi.org/10.5902/2179769226333>

- Rich, V. L., & Adeniran, R. K. (2014). High-intensity situations that provoke conflict. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 279 – 295). Sigma Theta Tau International.
- Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1025 – 1060). Lusociência.
- Santos, L. F., Oliveira, L. M., Barbosa, M. A., Siqueira, K. M., & Peixoto, M. K. (2013). Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 66 (6), 473 – 478. <https://www.scielo.br/pdf/reben/v66n4/v66n4a02.pdf>
- Serrano, M. T., Costa, A. S., & Costa, N. M. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*. III (3), 15 – 23. <https://doi.org/10.12707/RIII1019>
- Silva, M. A., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 23 (3), 359 – 365. <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2015, 17 de Maio). Triagem Pediátrica. <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=408&op=2&ID=132>
- Sousa, P. C. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde]. Veriati – Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/13972>
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 25 (2), 24 – 28. <https://doi.org/10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142>
- Tabacco, A. (2010). Nursing assessment of the family. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 59 – 79). Jones and Bartlett Publishers.

United Nations Children's Fund. (s.d.). *Convenção sobre os direitos da criança*.  
Direção-Geral da Educação.  
[http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs\\_referencia/convencao\\_direitos\\_crianca.pdf](http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs_referencia/convencao_direitos_crianca.pdf)

Wheeler, B. J. (2014). Promoção da saúde do recém-nascido e da família. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 240 – 293). Lusociência.

Williams, S. (2010). The nurse role in parent education. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 583 – 691). Jones and Bartlett Publishers.

**APÊNDICES**

**APÊNDICE I – Desenvolvimento das Competências Específicas do  
Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e  
Pediátrica: Autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem**

## Desenvolvimento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

### Autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem

#### Competência E1 — Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde.

Descritivo: considerando a natural dependência da criança, a sua progressiva autonomização e o binómio criança/família como alvo do cuidar do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, estabelece com ambos uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade.

Unidade de competência Critérios de avaliação	Evidência/s no meu exercício profissional	Nível de competência auto percecionado
<p><b>E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem.</b></p> <p>E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar.</p> <p>E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.</p> <p>E1.1.3. Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde.</p> <p>E1.1.4. Proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença.</p> <p>E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.</p> <p>E1.1.6. Utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar.</p> <p>E1.1.7. Estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados.</p> <p>E1.1.8. Intervêm em programas no âmbito da saúde escolar.</p>	<p>Unidade de competência adquirida e desenvolvida ao longo dos 10 anos de experiência profissional num serviço de pediatria médica de especialidades. Neste contexto presto cuidados centrados na criança e na família, comunicando com estas de forma adequada a cada situação, bem como ao desenvolvimento da criança; promovendo a capacitação da díade e, conseqüentemente, a sua autonomia nos processos saúde/doença. Tratando-se de um serviço de especialidades médicas estabeleço relação com muitas crianças com necessidade especiais de saúde e de educação, pelo que o acima referindo também se reporta a estas crianças especificamente e às suas famílias.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Observações: Pretendo desenvolver esta unidade de competência ao promover a parceria de cuidados junto da família da criança com doença crónica, através das estratégias a implementar no serviço onde desempenho a minha atividade profissional (Serviço 5.2 Pediatria Médica de Especialidades – HDE).</p>

<p>E1.1.9. Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais.</p> <p>E1.1.10. Trabalha em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde.</p>		<p>Devo desenvolver também esta unidade de competência no SUP, UCIN e em contexto comunitário, através do Estágio na UCSP Buraca e no Centro de Estudos do Bebê e da Criança (HDE).</p>
<p><b>E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem.</b></p> <p>E1.2.1. Demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas.</p> <p>E1.2.2. Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais.</p> <p>E1.2.3. Identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico.</p> <p>E1.2.4. Identifica situações de risco para a criança e jovem (ex. maus tratos, negligência e comportamentos de risco).</p> <p>E1.2.5. Sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção.</p> <p>E1.2.6. Assiste a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos.</p> <p>E1.2.7. Avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde.</p> <p>E1.2.8. Facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família.</p>	<p>Unidade de competência igualmente adquirida e desenvolvida durante 10 anos de experiência em ambiente hospitalar, em que atuo na presença de doença ou de risco de e encaminhamento para outros profissionais e áreas, quando assim se justifica.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1_____2_____3_____4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1_____2_____3_____4</p> <p>Observações: Unidade de competência que necessito de desenvolver no contexto comunitário, sobretudo em situações que não justificam internamento, nomeadamente com o Estágio a realizar na UCSP Buraca e no Centro de Estudos do Bebê e da Criança (HDE).</p>

## Competência E2 — Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade.

Descritivo: mobiliza recursos oportunamente, para cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias.

Unidade de competência Critérios de avaliação	Evidência/s no meu exercício profissional	Nível de competência auto percebido
<p><b>E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados.</b></p> <p>E2.1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória.</p> <p>E2.1.2. Demonstra conhecimentos e habilidades em suporte avançado de vida pediátrico.</p> <p>E2.1.3. Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.</p>	<p>Reconheço rapidamente situações de instabilidade hemodinâmica e presto de forma relativamente frequente cuidados neste âmbito dada a severidade do estado de saúde das crianças e adolescentes internados no serviço onde desempenho funções.</p> <p>A minha prática levou-me a procurar conhecimentos facilitadores da dignificação da morte e dos processos de luto porque lido com muitas crianças em cuidados paliativos, algumas delas com morte eminente.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Observações: Pretendo desenvolver esta unidade de competência, principalmente através da observação participante em suporte básico e avançado de vida, caso tal seja possível, com o Estágio no SUP do HDE.</p>
<p><b>E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.</b></p> <p>E2.2.1. Aplica conhecimentos sobre saúde e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança/jovem.</p> <p>E2.2.2. Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor.</p> <p>E2.2.3. Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.</p>	<p>Unidade de competência que desenvolvi ao longo de todo o meu percurso profissional, essencialmente no contexto hospitalar, sendo elemento dinamizador do grupo da dor.</p> <p>Presto e promovo cuidados não traumáticos e mobilizo diariamente estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo da dor, divulgando-as, bem como os seus resultados junto da equipa.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p>

	<p>A minha experiência prende-se essencialmente com vivências de dor aguda (ainda que esta seja recorrente ou decorra de doença crónica, como no caso das CVO na ACF).</p>	<p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Observações:</p>
<p><b>E2.3. Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados.</b> E2.3.1. Demonstra conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas. E2.3.2. Procura evidência científica para responder e encaminhar as crianças com doenças raras.</p>	<p>Respondo diariamente a doenças raras, prestando cuidados individualizados e adequados a cada criança, família e situação, uma vez que lido todos os dias com crianças com doenças crónicas, muitas delas raras.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Observações:</p>
<p><b>E2.4. Providencia cuidados à criança/jovem promotores da majoração dos ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares, amplamente suportadas na evidência.</b> E2.4.1. Demonstra conhecimento sobre as posições da Ordem dos Enfermeiros relativamente às terapias complementares na prática de enfermagem. E2.4.2. Demonstra conhecimento e habilidades em diferentes tipos de terapias a oferecer à criança/jovem. E2.4.3. Procura evidência científica para fundamentar a tomada de decisão sobre as terapias a utilizar.</p>	<p>Unidade de competência que preciso de desenvolver, tendo já participado em algumas formações neste âmbito. Contudo na minha prática utilizo exclusivamente a massagem, uma vez que não tenho formação específica e aprofundada em nenhuma das outras terapias complementares.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1 _____ <b>2</b> _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito <b>1</b> _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica <b>1</b> _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) <b>1</b> _____ 2 _____ 3 _____ 4</p>

		<p>Observações: Necessito por isso de pesquisar informação relativa às terapias complementares e procurar adquirir novos conhecimentos neste âmbito em qualquer dos contextos de Estágio.</p>
<p><b>E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.</b> E2.5.1. Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem. E2.5.2. Capacita a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de coping e de adaptação. E2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada. E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário. E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança. E2.5.6. Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.</p>	<p>Unidade de competência adquirida dada a minha experiência de 10 anos em que presto cuidados num serviço de internamento de especialidades médicas em que a maioria das crianças tem doença crónica com alguma incapacidade associada. Ainda que de forma menos frequente também presto cuidados a crianças com doença oncológica, principalmente aquando do diagnóstico. Em ambas as situações promovo a adaptação da criança e da família à doença, capacitando-as, através da identificação das suas necessidades específicas de forma a promover a sua máxima independência e autonomia. Isto só é possível estabelecendo uma relação de ajuda e de parceria, através dos cuidados centrados na criança e na família.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios 1_____2_____3_____4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito 1_____2_____3_____4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica 1_____2_____3_____4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial) 1_____2_____3_____4</p> <p>Observações: Pretendo desenvolver esta competência em contexto comunitário através do Estágio na UCSP Buraca e no Centro de Estudos do Bebê e da Criança (HDE).</p>

**Competência E3 — Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.**

Descritivo: Considerando as especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas desta fase do ciclo vital, responde eficazmente promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude.

Unidade de competência Critérios de avaliação	Evidência/s no meu exercício profissional	Nível de competência auto percebido
<p><b>E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.</b>                      E3.1.1. Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento.                      E3.1.2. Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem.                      E3.1.3. Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.</p>	<p>Não desenvolvi esta unidade de competência dada a minha experiência profissional se restringir ao contexto de internamento hospitalar onde, inadequadamente, o crescimento e desenvolvimento infantil não são promovidos. Adquiri e aprofundei recentemente alguns conhecimentos teóricos sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil com a frequência da UC “A criança e o jovem em crescimento e desenvolvimento”.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios                      1 _____ <b>2</b> _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito                      1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica                      1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial)                      1 _____ 2 _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações:                      Pretendo desenvolver esta unidade de competência de forma transversal e global através do Estágio na UCSP Buraca e no Centro de Estudos do Bebê e da Criança (HDE).</p>
<p><b>E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais.</b>                      E3.2.1. Avalia o desenvolvimento da parentalidade.                      E3.2.2. Demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo.                      E3.2.3. Utiliza estratégias promotoras de esperança realista.                      E3.2.4. Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN.</p>	<p>Adquiri parcialmente esta unidade de competência na medida em que presto cuidados, ainda que de forma esporádica, a RN e lactentes com doença crónica, que costumam ser transferidos de unidades de neonatologia para o serviço onde exerço funções.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios                      1 _____ <b>2</b> _____ 3 _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito                      1 _____ <b>2</b> _____ 3 _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica                      1 _____ <b>2</b> _____ 3 _____ 4</p>

<p>E3.2.5. Promove a amamentação.  E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.  E3.2.7. Gere o processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce.</p>		<p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial)  1 _____ <b>2</b> _____ 3 _____ 4</p> <p>Observações:  Pretendo desenvolver de forma mais aprofundada esta unidade de competência, principalmente a nível de avaliação do desenvolvimento da parentalidade e estratégias para a sua promoção, bem como da vinculação e da amamentação com o Estágio a realizar na UCIN da MAC.</p>
<p><b>E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.</b>  E3.3.1. Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.  E3.3.2. Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.  E3.3.3. Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.</p>	<p>Unidade de competência adquirida ao longo dos 10 anos de experiência na prestação de cuidados num serviço que abrange todas as faixas etárias: RN, crianças, adolescentes e jovens adultos (até aos 21 anos), de múltiplas nacionalidades, etnias, religiões e culturas; onde necessariamente tive de desenvolver competências no âmbito da adaptação da comunicação a cada criança e família de forma específica.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios  1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito  1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Experiência de mobilização em situação clínica  1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial)  1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Observações:</p>
<p><b>E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde.</b>  E3.4.1. Facilita a comunicação expressiva de emoções.  E3.4.2. Reforça a imagem corporal positiva se necessário.  E3.4.3. Identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis.  E3.4.4. Reforça a tomada de decisão responsável.</p>	<p>Unidade de competência adquirida igualmente com a experiência profissional já descrita, dado o contacto diário com adolescentes no meu contexto laboral.</p>	<p>Conhecimento dos conceitos/teorias e princípios  1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p> <p>Conhecimento dos processos de tomada de decisão neste âmbito  1 _____ 2 _____ <b>3</b> _____ 4</p>

E3.4.5. Negoceia contrato de saúde com o adolescente.		<p>Experiência de mobilização em situação clínica  1_____2_____ <b>3</b> _____4</p> <p>Práticas de análise das situações e integração como conhecimento (científico e experiencial)  1_____2_____ <b>3</b> _____4</p> <p>Observações:</p>
-------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Notas Finais**

**Estudante** \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE II – Cronograma de Estágio**

## CRONOGRAMA DE ESTÁGIO

Ano	2019															2020					
Mês	set.	outubro					novembro				dezembro						janeiro				fev.
Dias	23	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23	30	6	13	20	27	3	
Semanas	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>	4 <sup>a</sup>	5 <sup>a</sup>	6 <sup>a</sup>	7 <sup>a</sup>	8 <sup>a</sup>	9 <sup>a</sup>	10 <sup>a</sup>	11 <sup>a</sup>	12 <sup>a</sup>	13 <sup>a</sup>	14 <sup>a</sup>	15 <sup>a</sup>	16 <sup>a</sup>	17 <sup>a</sup>	18 <sup>a</sup>	19 <sup>a</sup>	20 <sup>a</sup>	
Unidade de desenvolvimento																					
Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados																					
Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais																					
Serviço de Urgência Pediátrica																					
Serviço de internamento: pediatria médica (especialidades)																					

FÉRIAS DE NATAL

**APÊNDICE III – Guião de entrevista de consulta de desenvolvimento**

## **Guião de entrevista**

Nome por que gosta de ser chamado –

Idade –

Idade corrigida –

Nome da mãe –

Nome do pai –

Motivo de referenciação –

Principais preocupações dos pais/família/escola –

Ama/creche/jardim escola –

Atividades/brincadeiras favoritas –

Hábitos de sono –

Padrão alimentar –

Higiene oral –

Coabitação/principal cuidador –

Estudos/ocupação da mãe –

Estudos/ocupação do pai –

Antecedentes pessoais –

Antecedentes familiares –

Parto/gravidez –

Sentou-se –

Gatinhou –

Andou –

Primeira palavra –

Dúvidas/questões –

### **Avaliação (destaques e/ou alterações)**

Motor (postura passiva, ativa, locomoção) –

Manipulação –

Visual –

Audição, fala e linguagem –

Interação social –

Autonomia –

Cognição e compreensão –

**APÊNDICE IV – Partilha com os pares: Controlo da dor na criança  
(no contexto de cuidados de saúde primários)**

# Controlo da dor na criança

## *Estratégias não farmacológicas e monitorização da sua eficácia*

Susana Poço de Carvalho

Estudante do 10º Mestrado em Especialização na Área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – ESEL

Orientador do local de estágio: Enf. Justa Granjo

Docente Orientadora: Prof. Doutora Filomena Sousa



## Controlo da dor na criança

## 1. Finalidade

***Contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados à criança na UCSP Brandoa.***

## Controlo da dor na criança

## 2. A importância do controlo da dor

- O tratamento incorreto ou ineficaz da dor pode acarretar vários efeitos adversos para a criança.
- Imediato: hipersensibilidade ou resposta prolongada à dor, redução do limiar da dor, recordação de vivências dolorosas e resposta desadequada a estímulos não dolorosos.
- A longo prazo: queixas somáticas de maior intensidade com origem desconhecida, aumento das respostas fisiológicas e comportamentais à dor, alterações psicossociais e neurocomportamentais, défices cognitivos e neurológicos, dificuldades de atenção e aprendizagem, entre outros.

(Jacob, 2014; Rigotti & Ferreira, 2005; Ulisses, Santos, & Araújo., 2017)

## 2. A importância do controlo da dor

- A falta de conhecimentos e formação sobre gestão da dor levam a que intervenção dos enfermeiros no controlo da dor seja deficitária.
- As intervenções farmacológicas são sobrevalorizadas relativamente às não farmacológicas .

## 2. A importância do controlo da dor

- A DGS, em 2003, definiu a dor como o 5º sinal vital.
- “O controlo eficaz da Dor é um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efetiva humanização das Unidades de Saúde” (DGS, 2003, p. 1).
- Devemos valorizar não só o diagnóstico e a avaliação da dor enquanto sinal vital, como a verificação da eficácia das estratégias utilizadas (farmacológicas e não farmacológicas) e os respetivos registos sistemáticos das mesmas.

## 2. A importância do controlo da dor

- 5º ponto da carta da criança hospitalizada (1988): “deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo” (IAC, s.d.).
- Quando se fala de cuidados de saúde pediátricos, independentemente do contexto, a dor é referida como o maior receio e a pior experiência vivida pelas crianças, podendo estar associada a tratamentos, procedimentos invasivos, cirúrgicos, infeção, lesão ou doença.

### 3. Intervenções – Estratégias não farmacológicas

- Úteis em procedimentos dolorosos rápidos e pontuais, bem como na dor ligeira;
- Podem se usar concomitantemente com estratégias farmacológicas;
- A criança e os pais aprendem a utilizá-las, o que promove uma sensação de controlo da dor, aumentando a autonomia da criança e da família;
- “São seguras, não invasivas, económicas” (p. 24);
- Diminuem a perceção da dor, a ansiedade e o medo associados à mesma (e aos procedimentos), tornando a dor mais suportável.

## Controlo da dor na criança

## 3. Intervenções – Estratégias não farmacológicas no RN (0 – 28 dias)

Procedimento	Analgesia
Injeções SC e IM	1. Evitar a via IM preferindo, sempre que possível, a via IV <b><u>2. Medidas ambientais e de conforto</u></b> <b><u>3. Não-farmacológicas:</u></b> - <b><u>Amamentação</u></b> ou sucção não nutritiva com sacarose/leite materno - Contenção, ou canguru materno
Punção do calcanhar	1. Considerar sempre que possível a punção venosa periférica <b><u>2. Utilizar dispositivos mecânicos</u></b> <b><u>3. Medidas ambientais e de conforto</u></b> <b><u>4. Não-farmacológicas:</u></b> - <b><u>Amamentação</u></b> ou sucção não nutritiva com sacarose/leite materno - Contenção, ou canguru materno

## Controlo da dor na criança

## 3. Intervenções – Estratégias não farmacológicas no RN (0 – 28 dias)

Intervenção	Modo de aplicação
Amamentação (AM)	Colocar o recém-nascido à mama antes e durante o procedimento, mantendo-o durante alguns minutos após o final.
Canguru materno	
Sucção não nutritiva (SNN)	Oferecer a chupeta como medida terapêutica aos recém-nascidos com idade gestacional superior a 30 semanas.
Contenção com lençol ou contenção manual	Envolver o recém-nascido num lençol ou cobertor, com flexão dos membros e tronco, deixando as mãos livres para chegar à boca. Conhecido como <i>swaddling</i> . A contenção manual é a utilização das mãos do profissional ou progenitor para segurar a cabeça, os braços e pernas do recém-nascido mantendo o tronco e os membros alinhados e em flexão. Conhecido como <i>facilitated tucking</i> e <i>containment</i> .
Glicose a 30% ou Sacarose a 24%	

## Controlo da dor na criança

## 3. Intervenções – Estratégias não farmacológicas na criança/adolescente

Intervenção	Modo de aplicação
Amamentação (AM)	Colocar o recém-nascido à mama antes e durante o procedimento, mantendo-o durante alguns minutos após o final.
Contenção com lençol ou contenção manual	
Distração (D)	Antes e durante o procedimento, desviar a atenção da criança através de atividades que envolvem a cognição (ver vídeo, imagens, contar histórias) ou o comportamento (cantar, soprar bolas de sabão), dependendo da idade e preferências da criança.
Glicose a 30% ou Sacarose a 24%	É eficaz durante o primeiro ano de vida.

## Controlo da dor na criança

## 3. Intervenções – Estratégias não farmacológicas na criança/adolescente

<b>Intervenção</b>	<b>Modo de aplicação</b>
<b>Imaginação guiada/hipnoanalgesia (I)</b>	Levar a criança a concentrar-se intensamente numa imagem mental do seu agrado que envolva componentes visuais, auditivas, olfativas e gustativas.
<b>Massagem</b>	
<b>Modelação/simulação/ensaio comportamental</b>	
<b>Preparação/informação antecipatória (P)</b>	Antes do procedimento, fornecer informação sobre o procedimento (o que vai passar-se) e sensorial (que sensações poderão ocorrer) a fim de ajudar a criança a criar uma expectativa realista. A preparação pode incluir a demonstração e manipulação de alguns materiais.

## Controlo da dor na criança

## 3. Intervenções – Estratégias não farmacológicas na criança/adolescente

Intervenção	Modo de aplicação
<b>Reforço positivo (RP)</b>	Antes do procedimento, combinar com a criança o comportamento esperado e a recompensa. Após o final do procedimento, utilizar o elogio verbal (“gostei que tivesses ficado muito quieto como te pedi”) ou pequenos prémios (ex: autocolantes, certificado), conforme combinado.
<b>Relaxamento muscular/ Exercícios respiratórios (R)</b>	Antes e/ou depois do procedimento, utilizar uma combinação de relaxamento muscular progressivo e de exercícios respiratórios para reduzir o nível de vigília e ansiedade.
<b>Sucção não nutritiva (SNN)</b>	Oferecer ao lactente a chupeta, como medida terapêutica. Nota: Deve ser reservada aos lactentes doentes e que já utilizam chupeta.
<b>Outras... (Humor = H)</b>	Aplicação frio, calor, posicionamentos, musicoterapia, arteterapia, <b>humor</b> , hipnose, dessensibilização sistemática, Estimulação Elétrica Transcutânea (TENS), acupuntura, cromoterapia, aromaterapia, hidroterapia, dramaterapia, homeopatia, acupressão, reflexoterapia, Shiatsu, Reiki, meditação e ioga.

## 4. Monitorização da dor

- A eficácia do controlo da dor está dependente de uma correta monitorização da dor, devendo esta avaliação e respetivo registos ser feita de forma permanente e regular, como qualquer outro sinal vital.
- É através da avaliação e do registo da maior ou menor eficácia das estratégias que se pode adequar as práticas e as intervenções, melhorando a qualidade dos cuidados e, conseqüentemente, da vida dos utentes.

## 4. Monitorização da dor

- Existem vários tipos de escalas validadas: hetero ou autoavaliação.
- Deve privilegiar-se a autoavaliação sempre que possível: a dor é uma experiência subjetiva.
- O uso de uma escala de autoavaliação implica a explicação prévia da mesma, com a necessária adequação ao desenvolvimento cognitivo, emocional e físico da criança e com linguagem clara e adaptada, garantindo a sua correta compreensão.

## Controlo da dor na criança

## 5. Escalas de monitorização da dor

RN	< 4 anos*	Dos 4 aos 6 anos	≥ 6 anos
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ EDIN</li> <li>▪ NIPS</li> <li>▪ PIPP</li> <li>▪ N-PASS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>FLACC</b> (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)</li> <li>▪ FLACC – R (revised)</li> </ul> <p>* ou crianças sem capacidade para verbalizar</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ PS-R</li> <li>▪ <b>Escala de faces de Wong-Baker</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ EVA</li> <li>▪ EN/NRS</li> <li>▪ <b>Escala de faces de Wong-Baker</b></li> </ul>

## 6. Registo da dor

- Foco: dor
- Diagnóstico: sem dor
- Intervenção: monitorizar a dor
- Frequência: em todos os contactos (mesmo que seja zero)
- Não tem escala: introduzir o número
- Associar nota com a escala utilizada e estratégias não farmacológicas (siglas: AM, SNN, D, I, P, RP, R, H)
- 3 monitorizações: antes, durante e após o procedimento (DGS, 2012a)

## Controlo da dor na criança

## 7. Considerações finais

- O controlo da dor deve ser uma prioridade para todos os profissionais de saúde, particularmente no contexto pediátrico (DGS, 2013).



- “As crianças de todas as idades sentem dor. É importante tratar a dor na criança!”
- “O alívio da dor é um direito das crianças, um dever dos profissionais de saúde e um indicador de qualidade dos serviços de saúde.”

## Controlo da dor na criança

Obrigada!



## Controlo da dor na criança

## Siglas

- APED – Associação Portuguesa para o Estudo da Dor
- DGS – Direção-Geral da Saúde
- IAC – Instituto de Apoio à Criança
- OE – Ordem dos Enfermeiros

## Controlo da dor na criança

## Referências bibliográficas

- APED. (2018). *Desenhos da minha dor*. Sintra, Portugal: Grafisol – Artes Gráficas.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista* (2ª edição). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- Batalha, L. (2010). *Dor em pediatria: Compreender para mudar*. Lisboa, Portugal: Lidel.
- DGS. (2003). *Circular normativa: Dor como 5º sinal vital – Registo sistemático da intensidade da Dor*. Lisboa, Portugal: Autor.
- DGS. (2010). *Orientação da DGS: Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Lisboa, Portugal: Autor.
- DGS. (2012a). *Orientação da DGS: Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)*. Lisboa, Portugal: Autor.
- DGS. (2012b). *Orientação da DGS: Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias)*. Lisboa, Portugal: Autor.
- DGS. (2013). *Plano estratégico nacional para a prevenção e controlo da dor*. Lisboa, Portugal: Autor.
- DGS. (2017). *Programa nacional para a prevenção e controlo da dor*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspectivas de enfermagem pediátrica. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1 – 20). Loures, Portugal: Lusociência.
- IAC. [s.d.]. *Carta da Criança Hospitalizada*. Recuperado de <http://criancaefamilia.spp.pt/direitos-da-crianca/carta-da-crianca-hospitalizada.aspx>

## Controlo da dor na criança

## Referências bibliográficas

- Jacob, E. (2014) *Apreciação e gestão da dor na criança*. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 188 – 235). Loures, Portugal: Lusociência.
- Laiseca, L. B., Martínez, F. G., Oikonomopoulou, N., Moreno, J. P., Castillo, B. T., Sánchez, M. I. G., & Fernández, R. R. (2016). Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalário – Importancia de la humanización de los hospitales infantiles. *Revista Chilena de Pediatría*, 87 (5), 373 – 379. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.04.003>
- OE. (2013). *Guia orientador de boa prática – Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp\\_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf)
- Rigotti, M. A., & Ferreira, A. M. (2005). Intervenções de enfermagem ao paciente com dor. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 12 (1), 50 – 54.
- Rojas, A., & Machuca, R. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista Pediatría Electrónica*, 6 (1), 36 – 54. Recuperado de [https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2009/vol6num1/pdf/FACTORES\\_AMBIENTALES.pdf](https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2009/vol6num1/pdf/FACTORES_AMBIENTALES.pdf)
- Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1025 – 1060). Loures, Portugal: Lusociência.
- Ulisses, L. O., Santos, L. F., & Araújo, S. N. (2017). O manejo da dor em crianças percebido pela equipa de enfermagem. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 25, 1 – 7. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.15379>

**APÊNDICE V – Alimentação complementar: síntese para os  
profissionais**

# Alimentação complementar

Novembro 2019

## Informações relevantes para os profissionais:

- Caso efetivamente não seja possível o aleitamento materno deve recomendar-se fórmulas *standard*:
  - Fórmula infantil 1 (para lactente): dos 0 aos 12 meses (pode manter-se até aos 24 – 36 meses);
  - Fórmula infantil 2 (de transição): dos 6 aos 12 meses (pode manter-se até aos 24 – 36 meses).
- Volumes alimentares (aumento progressivo do volume e da motilidade): 20 – 30 ml no RN ... 200 ml no lactente com mais de 6 meses.
- Volumes máximos de 180 – 210 ml de fórmula por refeição (se necessário encurtar o tempo entre refeições em vez de aumentar volume).
- A diversificação alimentar ocorre da mesma forma, independentemente do bebé fazer leite materno ou de fórmula, e de haver ou não risco de atopia. Deve ocorrer entre as 17 e as 26 semanas (4 meses e 1 semana e os 6 meses e 1 semana).
- A diversificação alimentar não deve ser rígida, respeitando os aspetos culturais, sociais, económicos, religiosos e étnicos de cada família em particular.
- A diversificação alimentar pode começar pela papa ou pela sopa. No entanto, iniciar-se a mesma por um alimento não doce e não lácteo, como a sopa, pode ser benéfico não só pelo treino do paladar mas também pelo seu valor nutricional (baixo em calorias e rico em vitaminas, minerais e fibra).
- Poder-se-á aguardar 2 – 3 dias entre cada grupo de alimentos (embora não haja suporte científico para tal): inicia a sopa, 2 – 3 dias depois a papa, 2 – 3 dias depois a fruta... (permite um treino da janela sensitiva: para diferentes paladares e texturas, favorecendo a aceitação dos novos alimentos).
- O glúten deve ser introduzido entre os 4 e os 7 meses, de forma gradual, em pequenas porções, e devendo ser evitado um consumo do mesmo em grandes quantidades: quer durante as primeiras semanas após a sua introdução, quer durante toda a infância (pode ser benéfico não dar sempre a mesma papa e alternar papa com e sem glúten).

- A carne e o peixe podem ser oferecidos todos numa refeição (almoço) ou repartidos pelas duas refeições principais: metade da dose diária em cada refeição (almoço e jantar).
- O bebé deve ser alimentado sentado, inicialmente por colher (alimentos pastosos) e, entre os 8 e os 10 meses, de forma mista (à colher e “à mão”, para o bebé comer sozinho, mas sempre com supervisão). Para isso devem ser oferecidos alimentos cada vez mais sólidos, com diferentes texturas e sabores (partidos sempre em pequenas porções, estimulando a mastigação); e devendo o bebé ser incentivado a comer sozinho (com as mãos).
- O prato oferecido deve ser atrativo: colorido e variado, devendo sempre conter legumes e vegetais: 3 a 4 com diferentes cores e texturas.
- Não se deve deixar de oferecer determinado alimento porque o bebé não gosta: deve-se oferecer sem insistir, deixando-o tomar a iniciativa de provar.
- Não se deve substituir refeições por leite pelo risco de anemia e desnutrição.
- A sopa pode ser refrigerada (no frigorífico), devendo ser consumida até 48h e pode ser congelada (máximo 1 semana).
- A partir dos 9 meses podem ser introduzidos os frutos gordos (noz, amêndoa, avelã, coco, caju, pinhão, pistacho) e as sementes (abóbora, girassol, linhaça e chia): na sua forma natural, sem sal e bem triturados (nunca inteiros dado o risco de engasgamento).
- O leite de vaca nunca deve ser introduzido antes dos 12 meses e, de preferência, só depois dos 24 – 36 meses: até lá deve manter o leite materno ou artificial, tanto quanto possível. Dos 6 aos 12 meses o leite e derivados (iogurte, queijo) devem corresponder a 500 – 700 ml/dia.






Elaborado por:  
Susana Poço de Carvalho  
Enfermeira, estudante do 10º curso de mestrado em enfermagem na  
área de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediatria

#### **Bibliografia:**



- Comissão de Nutrição da SPP. (2012). Alimentação e nutrição do lactente. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43 (4), S17 – S40.
- DGS. (2019). Alimentação saudável dos 0 aos 6 anos – Linhas de orientação para profissionais e educadores. Lisboa, Portugal: Autor.
- ESPGHAN. (2017). Complementary feeding: A position paper by the European society for paediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition (ESPGHAN) committee on nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 64 (1), 119 – 132.

**APÊNDICE VI – Alimentação complementar: folheto para os pais**



# Alimentação complementar

Alimento/ mês	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Indicações
<b>Leite materno</b>													Deve ser a única alimentação do bebé até aos 6 meses e deve manter-se durante o máximo tempo possível, com a alimentação complementar.
 <b>Sopa</b>													Para fazer a sopa usar 150 ml de água. Os legumes devem ser cozidos e triturados (passados). <b>Sem sal!!</b> Cada sopa não deve ter mais do que <b>4 ingredientes</b> : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 “base” (batata normal ou doce, chuchu, curgete ou couve-flor);</li> <li>• 1 de betacarotenos (cenoura ou abóbora);</li> <li>• 1 rico em antioxidantes (cebola, alho ou alho-francês);</li> <li>• 1 de folhas (alface, brócolo, couve coração, feijão verde...).</li> </ul> Deve juntar azeite cru (uma colher de chá/sobremesa) a cada dose de sopa (depois de cozinhada, no prato). A sopa substitui uma refeição de leite (almoço). Deve esperar 3 dias entre cada alimento novo que dá ao bebé. O espinafre, o nabo, a nabiça, a beterraba e o aipo só devem ser introduzidos depois dos 12 meses.
 <b>Papa</b>													As papas podem ser: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lácteas – devem ser preparadas com água fervida;</li> <li>• Não lácteas – devem ser preparadas com o leite que o bebé faz (artificial ou materno).</li> </ul> As papas também podem ou não ter glúten. O bebé tem de experimentar <b>papa com glúten antes dos 7 meses</b> . A papa substitui uma refeição de leite (pequeno-almoço ou lanche). <b>Não adicionar açúcar!!</b> Uma refeição deve corresponder a cerca de 35 a 50 g de farinha.
 <b>Fruta</b>													Oferecer fruta fresca, <b>uma de cada vez</b> , em puré (passada/moída/triturada). Não dar vários frutos ao mesmo tempo. Dar <b>uma peça por dia</b> , como sobremesa, depois da sopa. Começar pela maçã, pera e banana de <b>preferência cruas</b> . A maçã e a pera também podem ser cozidas ou assadas ou ao vapor (com casca e caroço que são retirados depois de cozinhados). Depois pode dar todas as outras frutas, incluindo tropicais (papaia, pera-abacate, manga...). Kiwi, morango, amora e maracujá que só devem ser introduzidos depois dos 12 meses. Aos <b>6 meses</b> pode passar a fazer <b>duas peças</b> de fruta por dia, como sobremesa, depois da sopa.
 <b>Carne</b>													Oferecer carnes: frango, peru, avestruz, coelho, vaca ou borrego. A carne deve ser iniciada na sopa: começar com 10 g e aumentar até 30 g (sem ossos, peles ou gorduras). <b>Sem sal!!</b> Deve fazer carne 4 vezes por semana. Aos <b>6 meses</b> passa a fazer <b>2 refeições de sopa por dia</b> , seguidas de fruta: uma com carne ou peixe (almoço) e outra apenas de legumes (jantar).
 <b>Peixe</b>													Oferecer peixes magros: pescada, linguado, solha ou faneca. O peixe deve ser iniciado na sopa: começar com 10 g e aumentar até 30 g (sem espinhas, peles ou gorduras). <b>Sem sal!!</b> Deve fazer peixe 3 vezes por semana. O salmão só deve ser introduzido depois dos 10 meses e em pequenas porções (até 15 g).
<b>Água</b>													Deve começar a oferecer água ao bebé apenas quando se inicia a alimentação complementar. Deve dar água ao bebé várias vezes ao longo do dia por copo (normal ou adaptado), <b>em vez de biberão</b> .

# Alimentação complementar

Alimento/ mês	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Indicações
Arroz e massa													O arroz e a massa podem ser adicionados à sopa. Aos <b>8 meses</b> devem ser oferecidos com carne ou peixe e legumes cozidos, partidos em pequenos pedaços para o bebé comer com as mãos. <b>Sempre sem sal!!</b>
Pão													Oferecer pão ao bebé em pequenas quantidades para treino da mastigação. <b>Não dar bolachas!!</b>
 Leguminosas													Começar pelo feijão-frade, branco ou preto e pelas lentilhas, em pequenas quantidades e sempre bem demolhados (primeiro sem casca). Depois pode dar as ervilhas, as favas e o grão. <b>Sem sal!!</b>
Iogurte													O iogurte deve ser natural (sem aromas). Não pode ser cremoso, nem ser açucarado. Pode juntar fruta fresca (crua, cozida ou assada). <b>Não adicionar açúcar, nem mel!!</b> O iogurte substitui uma refeição de leite (pequeno-almoço ou lanche).
 Ovo													Oferecer cozido, em substituição da carne/peixe na sopa ( <b>sem sal!!</b> ): <ul style="list-style-type: none"> <li>• Meia gema/refeição/semana durante 2 – 3 semanas;</li> <li>• Uma gema/refeição/semana durante 2 – 3 semanas.</li> </ul> Máximo 1 gema por refeição; e 2 a 3 gemas por semana. A clara só deve ser introduzida aos 11 meses.
Leite de vaca													Nunca antes dos 12 meses. De preferência só após os 24 – 36 meses: até lá deve manter o leite materno ou artificial.
Dieta familiar													Deve ser saudável, variada e equilibrada: pouco sal e açúcar! Diga não aos doces, fritos e refrigerantes.

## Notas importantes:

- O bebé deve comer sentado e os alimentos devem ser pastosos (passados), dados **à colher**.  
  - Deve esperar 3 dias entre cada alimento novo que dá ao bebé.
  - Não deve desistir se o seu filho não gostar! Sabia que o bebé pode ter que provar 11 vezes o mesmo alimento para começar a gostar?
  - Aos 7 meses a sopa deve começar a ser menos passada.
  - Aos 8 meses, além da sopa/papa/fruta, o bebé deve começar a comer com as mãos: dê-lhe alimentos cada vez mais sólidos, com texturas e sabores diferentes (partidos sempre em pequenas porções: batata, massa, arroz, carne, peixe, legumes); e sempre na presença de um adulto.
- ATENÇÃO ao perigo de engasgamento!!**
- O bebé não deve comer alimentos processados (doces ou salgados), como bolachas ou salsichas; nem com açúcares adicionados, como sumos, bolos, doces ou sobremesas; nem com sal (como os enchidos).
  - O **sal** e o **açúcar** são **proibidos** até aos 12 meses, assim como o **mel**.
  - O bebé também **não deve beber sumos** (sejam naturais ou artificiais), **nem outras bebidas** (como o chá). O bebé só deve beber água.

Novembro de 2019

## Bibliografia:

Comissão de Nutrição da SPP. (2012). Alimentação e nutrição do lactente. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43 (4), S17 – S40.

DGS. (2019). Alimentação saudável dos 0 aos 6 anos – Linhas de orientação para profissionais e educadores. Lisboa, Portugal: Autor.

ESPGHAN. (2017). Complementary feeding: A position paper by the European society for paediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition (ESPGHAN) committee on nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 64 (1), 119 – 132.

**APÊNDICE VII – Partilha com os pares no contexto da UCIN: “A vivência da parentalidade da criança com doença crónica”**

10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em  
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com relatório

# A vivência da parentalidade da criança com doença crónica



# Cuidados diferenciados ao RN

2

A evolução da medicina diminuiu de forma drástica a mortalidade infantil e aumentou as comorbidades e a prevalência das doenças crônicas na população pediátrica.



(Jorge, 2004; Carter, Bray, Dickinson, Edwards, & Ford, 2014; Hosley, Zeno, Harrison, & Steward, 2018; OE, 2011)

# Vivência e adaptação da parentalidade

3

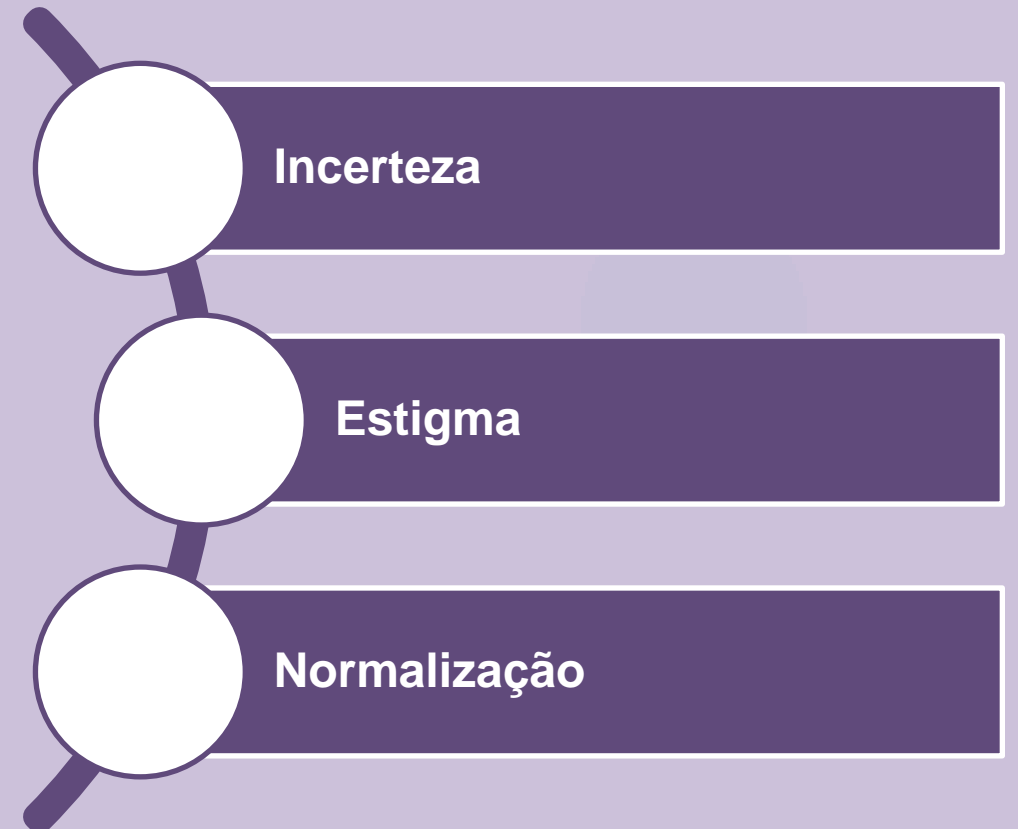
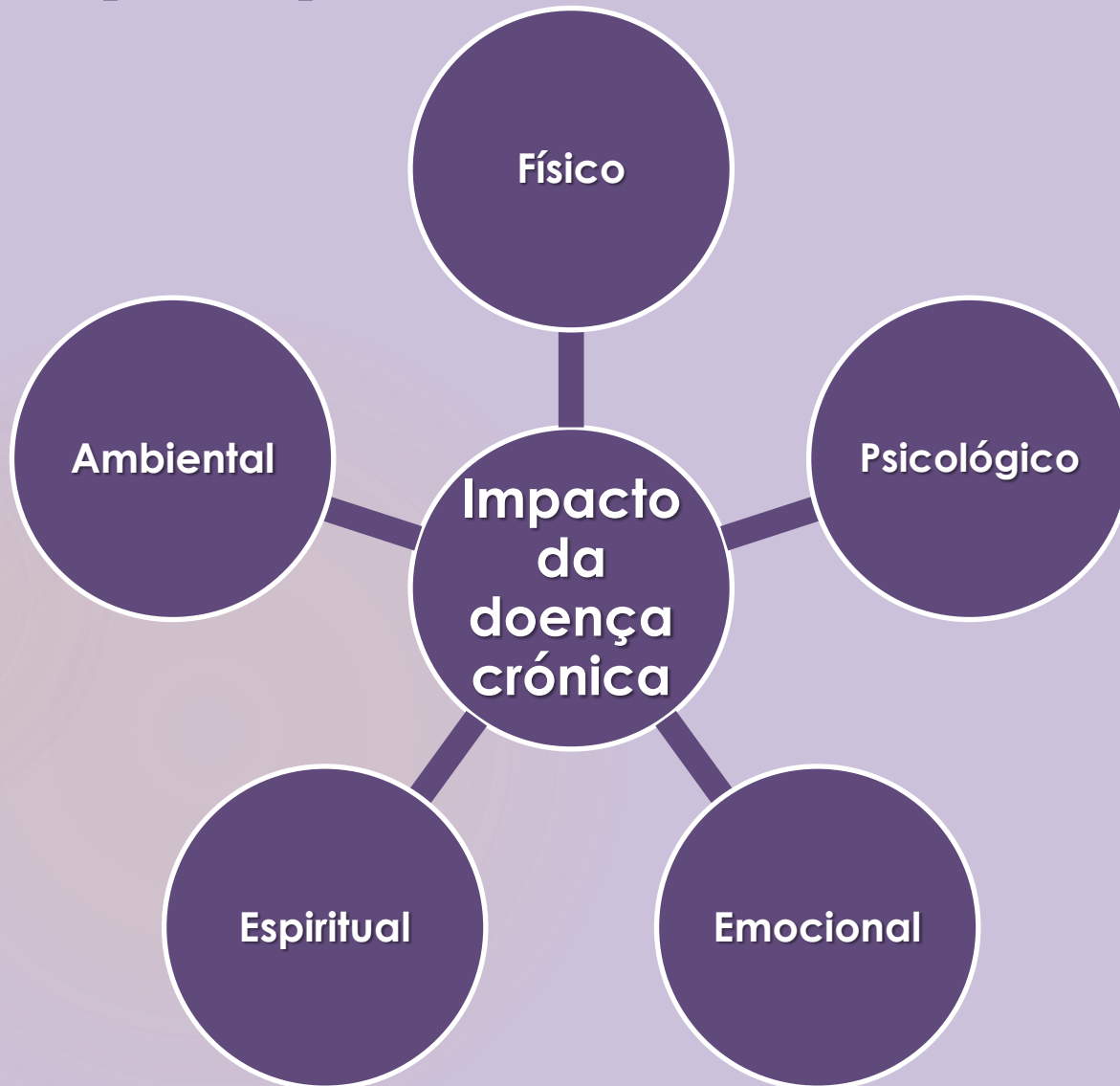


- ▶ A **doença** (diagnóstico pré ou pós natal) e a **hospitalização** são dois aspectos extrínsecos que podem afectar e comprometer um adequado desempenho do papel parental.
- ▶ Transmitir aos **pais** que estes serão quem melhor conhece a criança e serão sempre os **melhores cuidadores** facilita e promove a vivência e a adaptação do papel parental neste novo contexto.

(Carreiras, 2000; Jorge, 2004; OE, 2015)

# Papel parental e doença crónica

4



(Carreiras, 2000; Carter et al., 2014; Gedaly-Duff & Heims, 2005; Hosley, Zeno, Harrison, & Steward, 2018; Jorge, 2004; Knafli & Santacroce, 2010; Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010)

# Intervenções de enfermagem

- ▶ Promoção da parceria de cuidados através da negociação: tomada de decisão, colaboração e nível de participação.
- ▶ Comunicação eficaz: informações claras, precisas, **oportunas** e completas, de forma confiante e assertiva.
- ▶ Conhecer a família: identificar as necessidades dos pais, planejando da melhor maneira as intervenções necessárias na promoção da parentalidade.



## Em suma...

*Os pais “vão aprendendo sobre si próprios ao mesmo tempo que aprendem sobre o bebê. À medida que o bebê reage “com êxito” aos seus cuidados, são recompensados pelo feedback deste sucesso. Vão aprendendo sobre si mesmos enquanto prestadores de cuidados”.*

(Brazelton, 1992, p. 12)

*“A doença crônica não é a totalidade da criança, mas antes só uma das suas características, que vão interagir com todas as outras vivências da criança em casa, na escola, no grupo de pares, na família alargada e na comunidade”.*

(Barros, 2003, p. 135)

# Referências bibliográficas

- ▶ Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica – Perspectiva desenvolvimentista* (2ª edição). Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- ▶ Brazelton, T. B. (1992). *Tornar-se família: O crescimento da vinculação antes e depois do nascimento*. Lisboa, Portugal: Terramar.
- ▶ Carreiras, M. A. (2000). A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*, 3 (XVIII), 277 – 280.
- ▶ Carter, B., Bray, L., Dickinson, A., Edwards, M., & Ford, K. (2014). *Child-centred nursing: promoting critical thinking*. Londres, UK: SAGE Publications.
- ▶ Casey, A. (2008). Ideal partnerships. *Paediatric nursing*. 20 (5), 3.
- ▶ Cortes, T. A., & Rieke, C. C. (2014). Special considerations of person- and family-centered care related to age. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 203 – 214). Indianapolis, EUA: Sigma Theta Tau International.
- ▶ Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18, 796 – 808. **Doi:** doi: 10.1111/hex.12104
- ▶ Gedaly-Duff, V., & Heims, M. L. (2005). Enfermagem de família em saúde infantil. In S. M. Hanson (Ed.), *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed., pp. 259 – 290). Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T., & Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In K. Pridham, R. Limbo & M. Schroeder (Eds), *Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children, and adolescents* (pp. 133 – 153). Nova Iorque, EUA: Spring Publishing Company.

# Referências bibliográficas

- ▶ Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança – (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Knafl, K. A., & Santacroce, S. J. (2010). Chronic conditions and the family. In P. J. Allen, J. A. Vessey & N. A. Schapiro (Eds), *Primary care of the child with a chronic condition*, (5ª ed., pp. 74 – 89). St. Louis, EUA: Mosby Elsevier.
- ▶ OE. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP\\_Regulamento\\_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf)
- ▶ OE. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidatedepositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidatedepositiva_vf.pdf)
- ▶ Rich, V. L., & Adeniran, R. K. (2014). High-intensity situations that provoke conflict. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 279 – 295). Indianapolis, EUA: Sigma Theta Tau International.
- ▶ Silva, M. A., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 23 (3), 359 – 365. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>
- ▶ Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 25 (2), 24 – 28.

**APÊNDICE VIII – Partilha com os pares no contexto do SUP: “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família”**

10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em  
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com relatório



## O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família

# Pertinência da temática

2

## Família da criança com doença crônica

- ▶ Capacitação/*empowerment* → autonomia → colaboração/participação
- ▶ Hospitalização implica um reajustamento do papel parental
- ▶ “Se não participar sou considerado mau pai”
- ▶ “No hospital não posso prestar certos cuidados”
- ▶ Diversos estudos constataram que se passou de uma realidade em que se excluía os pais dos cuidados, para o extremo oposto, em que os pais sentem que são totalmente responsáveis pelo seu filho no hospital e que devem prestar-lhe todos os cuidados inerentes.

(Coyne & Cowley, 2007; Casey, 2008)



# Enfermagem pediátrica

3

- ▶ **Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem: os cuidados prestados devem respeitar “os princípios da proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível”.**

(OE, 2011, p. 3)

## Cuidar da criança e da família

- ▶ **CCF e cuidados não traumáticos**

(Kaakinen, 2010; Tabacco, 2010; Sousa, Antunes, Carvalho, & Casey, 2013; Hockenberry & Barrera, 2014)



## A criança com doença crónica e a hospitalização

- ▶ **A criança com doença crónica e família estão expostas a diversos *stressores* diariamente, sendo a hospitalização um *stressor* acrescido**

(Carter, Bray, Dickinson, Edwards, & Ford, 2014; Pedroso, 2017; Ribeiro et al., 2017)

- ▶ **Adaptação do papel parental complexo estabelecido, durante a hospitalização (prevenção secundária), permite um ajuste em caso de reinternamentos futuros (prevenção terciária)**

(Freese, 2004; Sousa, 2012)



## A promoção da parceria de cuidados

- ▶ **Negociação: tomada de decisão, colaboração e nível participação**

(Casey, 2008; Coyne, 2013; Sousa et al., 2013; Cortes & Rieke, 2014; Rich & Adeniran, 2014)

- ▶ **Quatro princípios dos CCF: dignidade e respeito, partilha de informação, participação e colaboração.**

(IPFCC, s.d.; Jorge, 2004; Kaakinen, 2010; Tabacco, 2010; American Academy of Pediatrics, 2012; Hockenberry & Barrera, 2014)

- ▶ **Comunicação eficaz: informações claras, precisas, oportunas e completas, de forma confiante e assertiva.**

(Cortes & Rieke, 2014; Rich & Adeniran, 2014)



Em suma

6

## Promoção da parceria de cuidados junto da família da criança com doença crónica

**Maior humanização**

**Aumento da satisfação da criança e da família**

**Melhoria dos cuidados**



# Obrigada!

7



O enfermeiro enquanto  
parceiro no cuidar da criança  
com doença crónica e família

# Referências bibliográficas



- ▶ American Academy of Pediatrics. Committee on hospital care and Institute for patient- and family-centred care. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129 (2), 394 – 404. **Doi:** 10.1542/peds.2011-3084
- ▶ Carter, B., Bray, L., Dickinson, A., Edwards, M., & Ford, K. (2014). *Child-centred nursing: promoting critical thinking*. Londres, UK: SAGE Publications.
- ▶ Casey, A. (2008). Ideal partnerships. *Paediatric nursing*. 20 (5), 3.
- ▶ Cortes, T. A., & Rieke, C. C. (2014). Special considerations of person- and family-centered care related to age. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 203 – 214). Indianapolis, EUA: Sigma Theta Tau International.
- ▶ Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18, 796 – 808. **Doi:** doi: 10.1111/hex.12104
- ▶ Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893 – 904. **Doi:** 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002
- ▶ Deatrck, J. A., & Rehm, R. S. (2018). Children, youth, families, and health care providers are partners in decisions, planning, and delivery of care, including appropriate community services. In C. L. Betz, M. J. Krajicek & M. Craft-Rosenberg (Eds.), *Guidelines for nursing excellence in the care of children, youth, and families* (2ª ed., pp. 39 – 55). Nova York, EUA: Springer Publishing Company.
- ▶ Freese, B. T. (2004). Betty Neuman: Modelo de sistemas. In A. M. Tomey & M. R. Alligood, *Teóricas de enfermagem e a sua obra – Modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed., pp. 335 – 375). Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Hanson, S. M. (2005). Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução. In S. M. Hanson (Ed.), *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed., pp. 3 – 37). Loures, Portugal: Lusociência.

# Referências bibliográficas



- ▶ Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspectivas de enfermagem pediátrica. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1 – 20). Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T., & Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In K. Pridham, R. Limbo & M. Schroeder (Eds), *Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children, and adolescents* (pp. 133 – 153). Nova Iorque, EUA: Spring Publishing Company.
- ▶ IPFCC [s.d]. *What is PFCC?*. Recuperado de <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- ▶ Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança – (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Kaakinen, J. R. (2010). Theoretical foundations for the nursing families. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 1 – 16). Sudbury, EUA: Jones and Bartlett Publishers.
- ▶ Mano, M. J. (2002). Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Revista Referência*. 8, 53 – 61.
- ▶ OE. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP\\_Regulamento\\_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf)
- ▶ OE. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidadepositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadepositiva_vf.pdf)
- ▶ OE. (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- ▶ OE. (2019). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/3477011>

# Referências bibliográficas



10

- ▶ ONU. (1989). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. Recuperado de [http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs\\_referencia/convencao\\_direitos\\_crianca.pdf](http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs_referencia/convencao_direitos_crianca.pdf)
- ▶ Pedroso, R. M. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3 (1), 225 – 232. **Doi:** 10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991
- ▶ Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Ribeiro, J. P., Gomes, G. C., Thofehn, M. B., Mota, M. S., Cardoso, L. S., & Cecagno, S. (2017). Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7 (3), 350 – 362. **Doi:** 10.5902/2179769226333
- ▶ Rich, V. L., & Adeniran, R. K. (2014). High-intensity situations that provoke conflict. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 279 – 295). Indianapolis, EUA: Sigma Theta Tau International.
- ▶ Santos, L. F., Oliveira, L. M., Barbosa, M. A., Siqueira, K. M. & Peixoto, M. K. (2013). Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 66 (6), 473 – 478.
- ▶ Sousa, P. C. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* (Tese de Doutorado). Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde – Porto, Portugal.
- ▶ Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 25 (2), 24 – 28.
- ▶ Tabacco, A. (2010). Nursing assessment of the family. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 59 – 79). Sudbury, EUA: Jones and Bartlett Publishers.
- ▶ Williams, S. (2010). The nurse role in parent education. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 583 – 691). Sudbury, EUA: Jones and Bartlett Publishers.

**APÊNDICE IX – Cartaz: “Pais e enfermeiros: unidos para melhor  
cuidar”**

## Pais e enfermeiros: unidos para melhor cuidar

- A hospitalização de um filho é sempre um fator stressante para toda a família, em especial para os pais.
- Reconhecer a importância da família na vida de cada criança em particular e centrar os cuidados de enfermagem na família, onde a criança está inserida, é a nossa filosofia, respeitando sempre os seguintes princípios: dignidade e respeito, partilha de informação, participação e colaboração.

### Planear e negociar a participação e colaboração dos pais nos cuidados é fundamental



#### Para tal é essencial:

- Considerar os pais parceiros do cuidar, com quem os enfermeiros irão partilhar todas as informações necessárias para que possam decidir se e como podem participar nos cuidados ao vosso filho.
- Esclarecer todas as dúvidas que possam surgir.
- Partilhar informação entre pais e enfermeiros de forma clara e precisa.
- Definir o nível de participação e os momentos em que os pais estão preparados para o fazer.

#### **Bibliografia:**

- American Academy of Pediatrics. Committee on hospital care and Institute for patient- and family-centred care. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129 (2), 394 – 404. Doi: 10.1542/peds.2011-3084
- Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspectivas de enfermagem pediátrica. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1 – 20). Loures, Portugal: Lusociência.
- OE. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP\\_Regulamento\\_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf)
- OE. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidapositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidapositiva_vf.pdf)
- OE. (2018). *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Recuperado de <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

Elaborado por:

**APÊNDICE X – Partilha com os pares no contexto de internamento:  
“O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença  
crónica e família”**

10º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em  
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular: Estágio com relatório



# O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família

# Pertinência da temática

2

## Família da criança com doença crônica

- ▶ Capacitação/*empowerment* → autonomia → colaboração/participação
- ▶ Hospitalização implica um reajustamento do papel parental
- ▶ “Se não participar sou considerado mau pai”
- ▶ “No hospital não posso prestar certos cuidados”
- ▶ Diversos estudos constataram que se passou de uma realidade em que se excluía os pais dos cuidados, para o extremo oposto, em que os pais sentem que são totalmente responsáveis pelo seu filho no hospital e que devem prestar-lhe todos os cuidados inerentes.

(Coyne & Cowley, 2007; Casey, 2008)



# Enfermagem pediátrica

3

- ▶ Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem: os cuidados prestados devem respeitar “os princípios da proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível”.

(OE, 2011, p. 3)

## Cuidar da criança e da família

- ▶ CCF e cuidados não traumáticos

(Kaakinen, 2010; Tabacco, 2010; Sousa, Antunes, Carvalho, & Casey, 2013; Hockenberry & Barrera, 2014)



## A criança com doença crónica e a hospitalização

- ▶ A criança com doença crónica e família estão expostas a diversos *stressores* diariamente, sendo a hospitalização um *stressor* acrescido

(Carter, Bray, Dickinson, Edwards, & Ford, 2014; Pedroso, 2017; Ribeiro et al., 2017)

- ▶ A parceria de cuidados permite a adaptação do papel parental complexo estabelecido, durante a hospitalização (prevenção secundária) e permite um ajuste em caso de reinternamentos futuros (prevenção terciária)

(Freese, 2004; Sousa, 2012)



## A adaptação do papel parental durante a hospitalização

- ▶ “Os pais, no hospital, querem continuar a ser pais e cabe aos enfermeiros (...) serem os ativistas deste processo: com aceitação e integração de forma sólida, com informação e orientação em tempo oportuno, aumentando a autoconfiança dos pais para que consigam eles próprios gerir as suas emoções e organizar-se em função da hospitalização do seu filho”



## A promoção da parceria de cuidados

- ▶ **Quatro princípios dos CCF: dignidade e respeito, partilha de informação, participação e colaboração.**

(IPFCC, s.d.; Jorge, 2004; Kaakinen, 2010; Tabacco, 2010; American Academy of Pediatrics, 2012; Hockenberry & Barrera, 2014)

- ▶ **Negociação: tomada de decisão, colaboração e nível participação**

(Casey, 2008; Coyne, 2013; Sousa et al., 2013; Cortes & Rieke, 2014; Rich & Adeniran, 2014)

- ▶ **Comunicação eficaz: informações claras, precisas, oportunas e completas, de forma confiante e assertiva.**

(Cortes & Rieke, 2014; Rich & Adeniran, 2014)



Em suma

7

## Promoção da parceria de cuidados junto da família da criança com doença crónica

**Maior humanização dos cuidados**

**Aumento da satisfação da criança e da família**

**Melhoria dos cuidados prestados**



## **Avaliar papel parental: parceria de cuidados**

**Na ADMISSÃO + MANHÃ & TARDE (caso esteja comprometido)**

- ▶ Reconhece a condição das necessidades da criança e do PP no hospital
- ▶ Tem expectativas adequadas sobre o desenvolvimento do PP no hospital
- ▶ Tem conhecimento sobre a situação da criança
- ▶ Tem rede de apoio adequado às necessidades da criança e do exercício do PP no hospital
- ▶ Deseja participar nos cuidados à criança durante a hospitalização



# Registos: s-clinic

9

## **Avaliar papel parental: parceria de cuidados** Na ADMISSÃO + MANHÃ & TARDE (caso esteja comprometido)

- ▶ Apoiar papel parental
- ▶ Avaliar papel parental → SEM HORÁRIO
- ▶ Incentivar desempenho do papel parental (quando se justifique)
- ▶ Informar para o papel parental → MANHÃ & TARDE (quando se justifique)
- ▶ Negociar o papel parental → MANHÃ & TARDE (quando se justifique)
- ▶ Orientar para o serviço de saúde
- ▶ Promover o papel parental



# Obrigada!

9



O enfermeiro  
enquanto parceiro no  
cuidar da criança  
com doença crónica  
e família

# Referências bibliográficas



11

- ▶ American Academy of Pediatrics. Committee on hospital care and Institute for patient- and family-centred care. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129 (2), 394 – 404. **Doi:** 10.1542/peds.2011-3084
- ▶ Carter, B., Bray, L., Dickinson, A., Edwards, M., & Ford, K. (2014). *Child-centred nursing: promoting critical thinking*. Londres, UK: SAGE Publications.
- ▶ Casey, A. (2008). Ideal partnerships. *Paediatric nursing*. 20 (5), 3.
- ▶ Cortes, T. A., & Rieke, C. C. (2014). Special considerations of person- and family-centered care related to age. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 203 – 214). Indianapolis, EUA: Sigma Theta Tau International.
- ▶ Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18, 796 – 808. **Doi:** doi: 10.1111/hex.12104
- ▶ Coyne, I., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893 – 904. **Doi:** 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.002
- ▶ Freese, B. T. (2004). Betty Neuman: Modelo de sistemas. In A. M. Tomey & M. R. Alligood, *Teóricas de enfermagem e a sua obra – Modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed., pp. 335 – 375). Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspectivas de enfermagem pediátrica. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds), *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., pp. 1 – 20). Loures, Portugal: Lusociência.
- ▶ IPFCC [s.d]. *What is PFCC?*. Recuperado de <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- ▶ Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança – (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures, Portugal: Lusociência.

# Referências bibliográficas



12

- ▶ Kaakinen, J. R. (2010). Theoretical foundations for the nursing families. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 1 – 16). Sudbury, EUA: Jones and Bartlett Publishers.
- ▶ OE. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP\\_Regulamento\\_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20SaudeCriancaJovem.pdf)
- ▶ OE. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Recuperado de [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidadedpositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadedpositiva_vf.pdf)
- ▶ Pedroso, R. M. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3 (1), 225 – 232. **Doi:** 10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991
- ▶ Rich, V. L., & Adeniran, R. K. (2014). High-intensity situations that provoke conflict. In J. H. Barnsteiner, J. Disch & M. K. Walton (Eds), *Person and family centered care* (pp. 279 – 295). Indianapolis, EUA: Sigma Theta Tau International.
- ▶ Sousa, P. C. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* (Tese de Doutoramento). Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde – Porto, Portugal.
- ▶ Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 25 (2), 24 – 28.
- ▶ Tabacco, A. (2010). Nursing assessment of the family. In W. Votroubek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 59 – 79). Sudbury, EUA: Jones and Bartlett Publishers.

**APÊNDICE XI – Fatores que influenciam a parceria de cuidados  
durante a hospitalização da criança com doença crónica: um  
protocolo de revisão *scoping***

# Fatores que influenciam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica: um protocolo de revisão *scoping*

Susana Carvalho <sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira no Serviço 5.2 Pediatria Médica (de especialidades), Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central – Portugal; <sup>2</sup> Mestranda em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – Portugal.

**Questão de revisão/objetivo:** o objetivo desta revisão *scoping* é identificar os fatores que influenciam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crónica.

A investigação terá por base as seguintes questões:

- Quais os fatores que facilitam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica, na perspetiva dos pais?
- Quais os fatores que dificultam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica, na perspetiva dos pais?
- Quais os fatores que facilitam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica, na perspetiva dos enfermeiros?
- Quais os fatores que dificultam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica, na perspetiva dos enfermeiros?

**Palavras-chave:** partnership; parents; family; pediatric nurse; child; children; chronic disease; hospitalization.

## Background

A evolução da ciência e, conseqüentemente, da medicina diminuiu de forma drástica a mortalidade infantil associada a questões crónicas ou agudas que antes levavam à morte imediata ou num curto espaço de tempo, aumentando assim as co morbilidades e a prevalência das doenças crónicas na população pediátrica. Ainda que seja amplamente reconhecido que a criança só deve ser internada quando os cuidados de que necessita não possam ser prestados em casa ou em ambulatório, estas crianças têm internamentos cada vez mais frequentes e prolongados, dada a complexidade das suas necessidades de cuidados de saúde.<sup>1,2,3</sup>

Por outro lado, os cuidados de saúde pediátricos sofreram uma grande evolução nas últimas décadas, levando a uma crescente humanização dos mesmos. Este progresso tem

como um dos seus pilares os cuidados centrados na família (CCF) e o papel dos pais enquanto parceiros no cuidar, aumentando a satisfação da criança e da família.<sup>4</sup> Neste sentido a OE defende que os cuidados prestados respeitem “os princípios da proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível”<sup>5</sup>.

Um conceito crucial dos CCF é a parceria entre pais e enfermeiros, cuja essência assenta numa comunicação eficaz como aspeto determinante para uma negociação conscienciosa e clara dos papéis de pais e enfermeiros nos cuidados, principalmente durante o internamento.<sup>6</sup> Prestar CCF legitima a importância da mesma na vida criança e dos papéis dos seus membros enquanto prestadores de cuidados; reconhecendo por um lado a família como origem da força e apoio

fundamentais para a criança e, por outro, que ninguém melhor do que esta conhece a criança. Pelo que a família é quem melhor identifica as necessidades da criança, essenciais para a tomada de decisão clínica.<sup>1,2,4,7</sup>

O enfermeiro deve assim seguir os quatro princípios dos CCF: a dignidade e respeito, a partilha de informação, a participação e a colaboração. É por isso necessário identificar opiniões, opções e necessidades de cada elemento da família em relação aos cuidados a prestar à criança, ajudando, respeitando, encorajando e estimulando os conhecimentos, a capacidade e a competência de cada um, sem descurar os valores e as crenças culturais. Para isso é essencial comunicar com a família: ouvir e informar de modo imparcial, completo e oportuno, garantindo a sua participação na prestação de cuidados e nas tomadas de decisão. Contudo, a participação e a colaboração da família deve ser incentivada apenas até onde esta desejar e tolerar, respeitando o seu nível de envolvimento; e estabelecendo desta forma uma verdadeira e efetiva relação de parceria.<sup>1,4,7,8,9,10</sup>

No âmbito da prestação de cuidados a família pode ser vista de diversas formas, existindo inúmeras definições de família. Contudo, é consensual entre diversos autores que se pode considerar família como um conjunto de duas ou mais pessoas que se relacionam e são dependentes de forma recíproca em aspetos físicos, biológicos, emocionais ou económicos.<sup>9,11</sup> Assim sendo, nesta *scoping* as referências à família ou aos pais da criança com doença crónica reporta-se sempre aos principais cuidadores da mesma e não necessariamente aos pais biológicos.

O diagnóstico da doença crónica, as necessidades e os cuidados inerentes a esta são fatores de *stress* constante para estas crianças e famílias, com impacto físico, psicológico, emocional, espiritual e ambiental. A vasta e específica necessidade de cuidados das crianças com doença crónica traz aos pais uma sobrecarga enquanto cuidadores no seu dia a dia.<sup>1,2</sup> Neste sentido, Sousa defende que aquando do diagnóstico de uma doença

crónica existe uma alteração no papel parental que deixa de ser normal ou desenvolvimental e passa a ser complexo, de forma a responder às necessidades crónicas especiais da criança. Inicia-se assim um processo de comportamentos e ações que permitirá aos pais prestarem “cuidados particulares, específicos, complexos e característicos de uma situação complexa de natureza crónica”<sup>12</sup>. Quando este processo se instala, passa-se então de um papel parental complexo inaugural para um papel parental complexo estabelecido.<sup>12</sup>

Outro aspeto frequente na vida destas crianças e famílias é a hospitalização, outro *stressor* que pode facilmente destabilizar a dinâmica família da família. A hospitalização de uma criança é uma situação complexa e stressante, podendo ser um episódio devastador para a unidade familiar.<sup>1,13</sup>

Mesmo para as famílias com um papel parental complexo estabelecido a hospitalização continua a ser um fator de *stress*, agravando o impacto já descrito da doença crónica, na medida em que tanto a criança como os pais podem sentir impotência e perda de autonomia.<sup>1,2,14</sup> A parceria, através da inclusão e participação dos pais nos cuidados, aumenta a sensação de independência e facilita a adaptação ao contexto de internamento, minimizando o impacto negativo da hospitalização na criança e na família.<sup>15</sup>

Os pais referem que se sentem parte integrante da equipa quando são escutados pelos profissionais e as suas opiniões são tidas em consideração, sentindo-se desta forma respeitados e valorizados.<sup>14</sup> Por outro lado, referem que querem participar nos cuidados aos filhos, mas a indefinição de papéis é um fator stressante e uma barreira para que isso aconteça.<sup>16</sup> Assim, falar de parceria implica os pais saberem o que se espera deles e o que estes podem esperar da instituição e dos enfermeiros, quer a nível de prestação de cuidados, quer a nível de tomada de decisão.<sup>16,17,18</sup>

Torna-se por isso crucial identificar os fatores que facilitam ou dificultam a parceria de cuidados durante a hospitalização da

criança com doença crónica, quer na perspetiva dos enfermeiros, quer na perspetiva dos pais, a fim de otimizar recursos, melhorar e maximizar a qualidade dos cuidados prestados; garantindo uma crescente humanização da enfermagem pediátrica. Foi realizada uma pesquisa preliminar na *Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e nas bases de dados MEDLINE, CINAHL e Chochrane, não se tendo constatado nenhuma revisão *scoping* sobre os fatores que influenciam a parceria de cuidados durante a hospitalização da criança com doença crónica. Decidiu-se então realizar uma revisão *scoping*, sob a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*<sup>19</sup>, com o objetivo de analisar e mapear os fatores que facilitam ou dificultam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crónica, em contexto de internamento pediátrico.

## **Critérios de inclusão**

### *Participantes*

A presente revisão *scoping* incluirá toda a literatura em que os participantes são pais de crianças com doença crónica que já estiveram hospitalizadas ou enfermeiros que prestem cuidados a crianças com doença crónica em serviços de internamento pediátrico.

### *Conceito*

Esta revisão *scoping* vai utilizar toda a literatura que contenha fatores que influenciam a parceria de cuidados entre os pais de crianças com doença crónica e os enfermeiros, durante a hospitalização das mesmas.

### *Contexto*

A presente revisão *scoping* restringe-se ao internamento hospitalar pediátrico, excluindo-se por isso o contexto comunitário. Esta seleção não tem quaisquer limitações geográficas ou de subsistemas de saúde.

### *Tipo de estudos*

Para realizar esta revisão *scoping* serão selecionados todos os tipos de estudos de investigação: de natureza quantitativa e

qualitativa e mistos, assim como todas as revisões sistemáticas de literatura e ainda literatura cinzenta.

## **Estratégia de pesquisa**

A estratégia de pesquisa pretende encontrar todos os estudos, sem qualquer limite temporal, dada a escassez de literatura sobre o tema. Quanto aos idiomas a pesquisa restringe-se a inglês, português e espanhol e será realizada nas bases de dados MEDLINE, CINAHL e COCHRANE. A estratégia de pesquisa incluirá três fases: inicialmente será feita uma pesquisa nas três bases de dados, sendo analisadas as palavras que constam no título, no resumo e nos termos indexados para descrever os artigos. As palavras-chave utilizadas serão: *parents, family, caregivers, nurse, child, children, adolescent, teenager, young, chronic disease, partnership, hospital, inpatient, hospitalization*. Numa segunda fase será feita uma pesquisa extensiva de todas as palavras-chave e indexadas contidas no título, resumo e termos que descrevem os artigos (apêndice I). Na terceira e última fase será feita uma seleção dos artigos que cumpram todos os critérios de inclusão.

## **Extração de dados**

Os dados serão extraídos dos artigos com recurso a um instrumento de extração de dados desenvolvido pela autora da presente revisão *scoping* (apêndice II), alinhado com a questão de revisão/objetivo, conforme definido pelo *Joanna Briggs Institute*. O instrumento será aplicado pela autora, podendo o mesmo vir a ser modificado e reformulado durante a fase de extração de dados, caso se revele necessário. A informação a ser retirada incluirá:

- Autor(es)
- Título
- Fonte (editor e local)
- Ano de publicação
- País de origem
- Idioma
- Finalidade do estudo
- Tipo de estudo
- Características dos participantes
- Contexto (tipo de serviço de internamento)

- Fatores que facilitam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crônica
- Fatores que dificultam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crônica
- Palavras-chave.

## Resultados

Os resultados serão agrupados em duas categorias referidas no background (fatores que facilitam e fatores que dificultam a parceria), discriminando em que perspectiva: dos pais ou dos enfermeiros (apêndice III). A apresentação dos resultados será feita através de dois gráficos de barras, um para cada uma das categorias, com duas barras para cada um dos fatores identificados, correspondendo cada uma delas a cada uma das perspectivas: dos pais e dos enfermeiros, respetivamente. Um resumo narrativo irá acompanhar os gráficos e irá incluir informação considerada relevante para relacionar os resultados com o objetivo e as questões da revisão.

## Referências Bibliográficas

1. Jorge AM. Família e hospitalização da criança – (Re)pensar o cuidar em enfermagem. Loures: Lusociência; 2004.
2. Carter B, Bray L, Dickinson A, Edwards M, Ford K. Child-centred nursing: promoting critical thinking. Londres: SAGE Publications; 2014.
3. Hosley S, Zeno R, Harrison T, Steward D. Supporting families when a child has a complex chronic condition. In: Pridham K, Limbo R, Schroeder M. Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children, and adolescents. Nova Iorque: Spring Publishing Company; 2018. P. 133 – 153.
4. Hockenberry MJ, Barrera P. Perspectivas de enfermagem pediátrica. In: Hockenberry MJ, Wilson D. Wong – Enfermagem da criança e do adolescente. 9ª ed. Loures: Lusociência; 2014. P. 1 – 20.
5. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem; 2011. [cited 2019 Abr 18]. Available from: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP\\_Regulamento\\_PQCE E%20\\_SaudeCriancaJovem.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCE E%20_SaudeCriancaJovem.pdf)
6. Sousa P, Antunes A, Carvalho J, Casey A. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 2013; 25 (2): 24 – 28.
7. American Academy of Pediatrics. Committee on hospital care and Institute for patient- and family-centred care. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*. 2012; 129 (2): 394 – 404. **Doi:** [10.1542/peds.2011-3084](https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084)
8. Institute for Patient- and Family-Centered Care. What is Patient- and Family-Centered Care?. [cited 2019 Abr 18]. Available from: <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
9. Kaakinen JR. Theoretical foundations for the nursing families. In: Votroubek W, Tabacco A. *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach*. 3ª ed. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers; 2010. P. 1 – 16.
10. Tabacco A. Nursing assessment of the family. In: Votroubek W, Tabacco A. *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach*. 3ª ed. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers; 2010. P. 59 – 79.
11. Hanson SM. Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução. In Hanson SM. *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2005. P. 3 – 37.
12. Sousa PC. O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados [Tese de Doutoramento]. Porto: Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde; 2012. [cited 2019 Jun 19]. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.14/13972>
13. Santos LF, Oliveira LM, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MK. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2013; 66 (6): 473 – 478.
14. Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB, Mota MS, Cardoso LS, Cecagno S. Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*. 2017; 7 (3): 350 – 362. **Doi:** [10.5902/2179769226333](https://doi.org/10.5902/2179769226333)
15. Pedroso RM. Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2017; 3 (1): 225 – 232. **Doi:** [10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991](https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991)
16. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*. 2013; 18: 796 – 808. **Doi:** [doi: 10.1111/hex.12104](https://doi.org/10.1111/hex.12104)
17. Mano MJ. Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Revista Referência*. 2002; 8: 53 – 61.

18. Williams S. The nurse role in parent education. In: Votroubek W, Tabacco A. Pediatric home care for nurses: A family-centred approach. 3<sup>a</sup> ed. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers; 2010. P. 583 – 691.
19. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Baldini Soares C, Khalil H, et al. Chapter 11: Scoping reviews. In Aromataris E, Munn Z. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. 4<sup>a</sup> ed. Adelaide: The Joanna Briggs Institute; 2017. [cited 2019 Abr 18]. Available from <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>

**Apêndice I: Estratégia e limitadores de pesquisa nas bases de dados CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Clinical Answers e Cochrane Central Register of Controlled Trials**

		<b>CINAHL Complete</b>		
		População	Conceito	Contexto
<b>Termos de pesquisa</b>	Linguagem natural	<b>S1</b> = nurse <b>S2</b> = children <b>S3</b> = adolescent <b>S4</b> = teenager <b>S5</b> = young	<b>S6</b> = partnership	
	Linguagem indexada	<b>S7</b> = pediatric nursing <b>S8</b> = parents <b>S9</b> = family <b>S10</b> = caregivers <b>S11</b> = child <b>S12</b> = infant <b>S13</b> = child, preschool <b>S14</b> = adolescence <b>S15</b> = chronic disease	<b>S16</b> = professional-family relations	<b>S17</b> = hospitals <b>S18</b> = hospitals, pediatric <b>S19</b> = inpatients <b>S20</b> = hospitalization <b>S21</b> = infant, hospitalized <b>S22</b> = child, hospitalized <b>S23</b> = adolescent, hospitalized
<b>Pesquisa combinada</b>	Linguagem natural e linguagem indexada com operadores booleanos	<b>S24</b> = S1 OR S7 <b>S25</b> = S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 <b>S26</b> = S8 OR S9 OR S10 <b>S27</b> = S15 AND S25 <b>S28</b> = (S24 OR S26) AND S27	<b>S29</b> = S6 OR S16	<b>S30</b> = S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23
		<b>S31</b> = S28 AND S29 AND S30		
	Resultados da pesquisa	<b>S28</b> = 2 618 <b>S29</b> = 22 626 <b>S30</b> = 293 341 <b>S31</b> = 43 (texto integral)		

		<b>MEDLINE Complete</b>		
		População	Conceito	Contexto
<b>Termos de pesquisa</b>	Linguagem natural	<b>S1</b> = children <b>S2</b> = teenager <b>S3</b> = young	<b>S4</b> = partnership	
	Linguagem indexada	<b>S5</b> = nurses <b>S6</b> = nurses, pediatric <b>S7</b> = pediatric nursing <b>S8</b> = parents <b>S9</b> = family <b>S10</b> = caregivers <b>S11</b> = child <b>S12</b> = infant <b>S13</b> = child, preschool <b>S14</b> = adolescent <b>S15</b> = chronic disease	<b>S16</b> = professional-family relations	<b>S17</b> = hospitals <b>S18</b> = hospitals, pediatric <b>S19</b> = inpatients <b>S20</b> = hospitalization <b>S21</b> = child, hospitalized <b>S22</b> = adolescent, hospitalized
<b>Pesquisa combinada</b>	Linguagem natural e linguagem indexada com operadores booleanos	<b>S23</b> = S1 OR S2 OR S3 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 <b>S24</b> = S15 AND S23 <b>S25</b> = S5 OR S6 OR S7 <b>S26</b> = S8 OR S9 OR S10 <b>S27</b> = S24 AND (S25 OR S26)	<b>S28</b> = S4 OR S16	<b>S29</b> = S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22
		<b>S30</b> = S27 AND S28 AND S29		
	Resultados da pesquisa	<b>S23</b> = 5 450 <b>S24</b> = 30 503 <b>S25</b> = 2 414 825 <b>S26</b> = 78 (texto integral)		

		Cochrane Database of Systematic Reviews		
		População	Conceito	Contexto
Termos de pesquisa	Linguagem natural	<b>S1</b> = nurse <b>S2</b> = adolescence <b>S3</b> = teenagers <b>S4</b> = young	<b>S5</b> = partnership <b>S6</b> = relation <b>S7</b> = relationship	<b>S8</b> = hospital
	Linguagem indexada	<b>S9</b> = nurses <b>S10</b> = nursing <b>S11</b> = parents <b>S12</b> = family <b>S13</b> = caregivers <b>S14</b> = child <b>S15</b> = children <b>S16</b> = infant <b>S17</b> = child, preschool <b>S18</b> = child & adolescent <b>S19</b> = adolescent <b>S20</b> = adolescents <b>S21</b> = chronic disease		<b>S22</b> = hospitals <b>S23</b> = inpatient <b>S24</b> = hospitalization <b>S25</b> = child, hospitalized
Pesquisa combinada	Linguagem natural e linguagem indexada com operadores booleanos	<b>S26</b> = S1 OR S9 OR S10 <b>S27</b> = S11 OR S12 OR S13 <b>S28</b> = S2 OR S3 OR S4 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 <b>S29</b> = S21 AND S27 <b>S30</b> = S27 AND (S26 OR S27)	<b>S31</b> = S5 OR S6 OR S7	<b>S32</b> = S8 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25
		<b>S33</b> = S30 AND S31 AND S32		
	Resultados da pesquisa	<b>S30</b> = 21 <b>S31</b> = 259 <b>S32</b> = 6 876 <b>S33</b> = 0		

		<b>Cochrane Clinical Answers</b>		
		<b>População</b>	<b>Conceito</b>	<b>Contexto</b>
<b>Termos de pesquisa</b>	Linguagem natural	<b>S1</b> = nurse <b>S2</b> = nursing <b>S3</b> = parents <b>S4</b> = family <b>S5</b> = caregivers <b>S6</b> = child <b>S7</b> = children <b>S8</b> = infant <b>S9</b> = adolescent <b>S10</b> = adolescence <b>S11</b> = teenager <b>S12</b> = young <b>S13</b> = chronic disease	<b>S14</b> = partnership <b>S15</b> = relation <b>S16</b> = relationship	<b>S17</b> = hospital <b>S18</b> = inpatient
	Linguagem indexada			<b>S19</b> = hospitalization
<b>Pesquisa combinada</b>	Linguagem natural e linguagem indexada com operadores booleanos	<b>S20</b> = S1 OR S2 <b>S21</b> = S3 OR S4 OR S5 <b>S22</b> = S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 <b>S23</b> = S13 AND S22 <b>S24</b> = S23 AND (S20 OR S21)	<b>S25</b> = S14 OR S15 OR S16	<b>S26</b> = S17 OR S18 OR S19
		<b>S27</b> = S24 AND S25 AND S26		
	Resultados da pesquisa	<b>S24</b> = 0 <b>S25</b> = 45 <b>S26</b> = 680 <b>S27</b> = 0		

		<b>Cochrane Central Register of Controlled Trials</b>		
		População	Conceito	Contexto
<b>Termos de pesquisa</b>	Linguagem natural	<b>S1</b> = teenager <b>S2</b> = young	<b>S3</b> = partnership <b>S4</b> = relation <b>S5</b> = relationship	<b>S6</b> = infant, hospitalized
	Linguagem indexada	<b>S7</b> = nurse <b>S8</b> = nursing <b>S9</b> = parents <b>S10</b> = family <b>S11</b> = caregivers <b>S12</b> = child <b>S13</b> = children <b>S14</b> = infant <b>S15</b> = child, preschool <b>S16</b> = adolescent <b>S17</b> = adolescence <b>S18</b> = chronic disease		<b>S19</b> = hospital <b>S20</b> = inpatients <b>S21</b> = hospitals, pediatric <b>S22</b> = hospitalization <b>S23</b> = child, hospitalized <b>S24</b> = adolescent, hospitalized
<b>Pesquisa combinada</b>	Linguagem natural e linguagem indexada com operadores booleanos	<b>S25</b> = S1 OR S2 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 <b>S26</b> = S18 AND S25 <b>S27</b> = S7 OR S8 <b>S28</b> = S9 OR S10 OR S11 <b>S29</b> = S26 AND (S27 OR S28)	<b>S30</b> = S3 OR S4 OR S5	<b>S31</b> = S6 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24
		<b>S32</b> = S29 AND S30 AND S31		
	Resultados da pesquisa	<b>S29</b> = 643 <b>S30</b> = 116 138 <b>S31</b> = 49 529 <b>S32</b> = 12 (texto integral via editor: 0)		

## Apêndice II: Instrumento de extração de dados

Autor(es)	
Título	
Fonte (editor e local)	
Ano de publicação	
País de origem	
Idioma	
Finalidade do estudo	
Tipo de estudo	
Caraterísticas dos participantes	
Contexto (tipo de serviço de internamento)	
Fatores que facilitam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crónica	
Fatores que dificultam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crónica	
Palavras-chave	

### Apêndice III: Instrumento de mapeamento de dados

Fatores que facilitam ou dificultam a parceria de cuidados entre os pais e os enfermeiros durante a hospitalização da criança com doença crónica		Estudos											
		1		2		3		4		5		(...)	
		+	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-
Na perspetiva dos pais													
	(...)												
Na perspetiva dos enfermeiros													
	(...)												

Legenda:

+ → Fatores que influenciam positivamente a parceria de cuidados (facilitando-a);

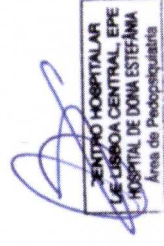
- → Fatores que influenciam negativamente a parceria de cuidados (dificultando-a).

**ANEXOS**

**ANEXO I – Certificado da frequência do curso “Vamos falar de Saúde Mental Infantil” e dos *workshops* “A Morte pelos olhos da criança – o luto na infância” e “Brincar como ferramenta na consulta”**

# CERTIFICADO de PARTICIPAÇÃO

Certifica-se que SUSANA POÇO DE CARVALHO frequentou o curso “**Vamos falar de Saúde Mental Infantil**” - Módulo II (8 horas) nos dias 14 e 15 de outubro de 2019, organizado pela Especialidade de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Hospital de Dona Estefânia, tendo obtido a classificação APTO.



CENTRO HOSPITALAR  
UNIVERSITÁRIO DE LISBOA  
CENTRAL

Dr. Pedro Caldeira da Silva

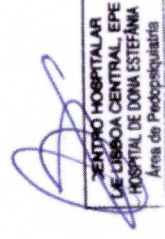
Diretor da Especialidade de Pedopsiquiatria do Hospital de Dona Estefânia

# CERTIFICADO de PARTICIPAÇÃO

**Workshop: “A Morte pelos olhos da criança – o luto na infância”**

Certifica-se que SUSANA POÇO DE CARVALHO frequentou o

**Workshop “A Morte pelos olhos da criança – o luto na infância”** (2 horas) no **dia 14 outubro de 2019** do curso “Vamos falar de Saúde Mental Infantil” - Módulo II, organizado pela Especialidade de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Hospital de Dona Estefânia.



CENTRO HOSPITALAR  
UNIVERSITÁRIO DE LISBOA  
CENTRAL

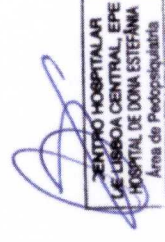
Dr. Pedro Caldeira da Silva

Diretor da Especialidade de Pedopsiquiatria do Hospital de Dona Estefânia

# CERTIFICADO de PARTICIPAÇÃO

## Workshop: “Brincar como ferramenta na consulta”

Certifica-se que SUSANA ROGO DE CARVALHO frequentou o Workshop “*Brincar como ferramenta na consulta*” no dia 15 de outubro de 2019 (2 horas) do curso “Vamos falar de Saúde Mental Infantil” - Módulo II, organizado pela Especialidade de Psiquiatria da Infância e da Adolescência do Hospital de Dona Estefânia.



CENTRO HOSPITALAR  
UNIVERSITÁRIO DE LISBOA  
CENTRAL

Dr. Pedro Caldeira da Silva

Diretor da Especialidade de Pedopsiquiatria do Hospital de Dona Estefânia

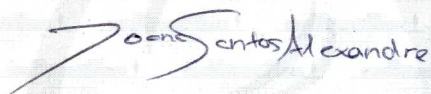
**ANEXO II – Certificado da participação no “IV Encontro Amadora e  
Sintra Juntos no Aleitamento Materno – Uma Abordagem Inclusiva  
Hoje e Para o Futuro”**

# Certificado

Certifica-se que SUSANA ROCO DE CARVALHO,  
frequentou o **“IV Encontro Amadora e Sintra Juntos no  
Aleitamento Materno - Uma Abordagem Inclusiva Hoje e Para o  
Futuro”**, realizado no Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca E.P.E.,  
que decorreu no dia 22 de Outubro de 2019 com a duração de 8  
(oito) horas.

Amadora, 22 de Outubro de 2019

9' A Comissão Organizadora  
Amadora e Sintra Juntos no  
Aleitamento Materno



Joana Santos Alexandre

**ANEXO III – Apresentação do ePoster “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família” no “1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente – Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”**

# O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família

Susana Carvalho<sup>1</sup> ([susanapococarvalho@gmail.com](mailto:susanapococarvalho@gmail.com)); Filomena Sousa<sup>2</sup>

## 1. INTRODUÇÃO

Cuidar em pediatria, e em particular da criança com doença crónica, implica o reconhecimento da importância da família na sua vida e, consequentemente, prestar cuidados centrados na família, cuja essência é a parceria no cuidar (Hockenberry, 2019). O objetivo deste trabalho é então descrever a importância da parceria no cuidar da criança com doença crónica, bem como realçar a necessidade da sua divulgação junto dos pais.

## 2. A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

Capacitação



Empowerment



Autonomia

(Hockenberry, 2019)

## 3. HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

A hospitalização de uma criança é uma situação complexa, podendo mesmo ser um episódio devastador na dinâmica familiar. Quando uma criança com doença crónica é internada espera-se do enfermeiro uma intervenção que responda às suas necessidades de adaptação da condição saúde-doença e da dinâmica familiar a esta nova realidade e contexto (Carter et al., 2014).

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carter, B., Bray, L., Dickinson, A., Edwards, M., & Ford, K. (2014). *Child-centred nursing: promoting critical thinking*. SAGE Publications.
- Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18, 796 – 808. <https://doi.org/10.1111/hex.12104>
- Hockenberry, M. J. (2019). Perspectives of pediatric nursing. In M. J. Hockenberry, D. Wilson & C. C. Rodger (Eds), *Wong's – Nursing care of infants and children* (11ª ed., pp. 1 – 13). Elsevier.
- Hosley, S., Zeno, R., Harrison, T., & Steward, D. (2018). Supporting families when a child has a complex chronic condition. In K. Pridham, R. Limbo & M. Schroeder (Eds), *Guided participation in pediatric nursing practice: relationship-based teaching and learning with parents, children, and adolescents* (pp. 133 – 153). Spring Publishing Company.
- Ribeiro, J. P., Gomes, G. C., Thofehrn, M. B., Mota, M. S., Cardoso, L. S., & Cecagno, S. (2017). Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7 (3), 350 – 362. <https://doi.org/10.5902/2179769226333>
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 25 (2), 24 – 28. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2013.03.25.2.24.e142>
- Williams, S. (2010). The nurse role in parent education. In W. Votrubaek & A. Tabacco (Eds), *Pediatric home care for nurses: A family-centred approach* (3ª ed., pp. 583 – 691). Jones and Bartlett Publishers.

## 4. CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

A parceria, através da inclusão e participação dos pais nos cuidados, aumenta a sensação de independência e facilita a adaptação ao contexto de internamento, minimizando o impacto negativo da hospitalização na criança e na família (Carter et al., 2014; Hockenberry, 2019; Hosley et al., 2018; Ribeiro, et al; 2017). Os pais necessitam de saber o que se espera deles e o que estes podem esperar da instituição e dos enfermeiros, quer a nível de prestação de cuidados, quer a nível de tomada de decisão (Coyne, 2013; Sousa et al., 2013; Williams, 2010). Por outro lado, a participação e a colaboração dos pais deve ser apenas até onde estes desejam e toleram, respeitando o seu nível de envolvimento (Carter et al., 2014; Hockenberry, 2019).



### Cuidados centrados na família

- Dignidade e respeito
- Partilha de informação
- Colaboração
- Participação

(Hockenberry, 2019)



### Negociação

- Tomada de decisão
- Colaboração
- Nível de participação

(Coyne, 2013)



### Comunicação eficaz

- Informações claras, precisas, oportunas e completas
- Forma confiante e assertiva

(Hosley et al., 2018; Williams, 2010)

PARCERIA

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar em parceria, negociando o envolvimento e a participação da família, aumenta a sua sensação de independência e autonomia, facilita a adaptação do papel parental, minimiza o impacto negativo da hospitalização na criança e na família e aumenta a sua satisfação. No entanto, para tal ser possível é necessário que todos os intervenientes se reconheçam e identifiquem enquanto parceiros no cuidar.



# 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente

Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar

## Certificado

Certifica-se que, Susana Poço de Carvalho apresentou o ePoster intitulado: “O enfermeiro enquanto parceiro no cuidar da criança com doença crónica e família”, da autoria de Susana Poço de Carvalho e Maria Filomena Abreu de Sousa, no 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente, subordinado ao tema “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”, realizado online nos dias 20 e 21 de Maio de 2021, com a duração de 13h.

*Isabel Malheiro*

---

**Isabel Malheiro**  
Presidente do Congresso