



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio

Capacitação Parental no Cuidado à Criança com Cardiopatia

Congénita

Parental Training in Caring for Children with Congenital Heart Disease

Andreia Alexandra Carvalho Santos



Lisboa

2024



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
Relatório de Estágio

Capacitação Parental no Cuidado à Criança com Cardiopatia
Congénita
Parental Training in Caring for Children with Congenital Heart Disease

Andreia Alexandra Carvalho Santos

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Frade

Lisboa
2024

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar a minha gratidão a todos aqueles que contribuíram de alguma forma para a elaboração deste trabalho, que acreditaram em mim e me motivaram a seguir em frente.

Primeiramente, agradeço à Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Frade pela disponibilidade, apoio e orientação imprescindíveis para este percurso formativo.

Agradeço, também, à equipa pedagógica do curso de mestrado pelos ensinamentos promotores de crescimento e aprendizagem e fundamentais para o desenvolvimento deste relatório.

Agradeço aos colegas de turma e de trabalho pela troca de experiências, motivação, incentivo e apoio. Ajudaram a tornar esta experiência mais colorida e suave.

Obrigada a todas as orientadoras de estágio e respetivas equipas pela compreensão, supervisão, disponibilidade e partilha de conhecimento e experiências. Foram essenciais para a minha construção como futura enfermeira especialista.

Grata a todas as crianças e famílias com quem tive o prazer de ser parceira no seu Cuidar.

Por fim, agradeço aos meus pais pelo amor incondicional e por sempre acreditarem em mim; ao Carlos pelo companheirismo, paciência e incentivo nos momentos mais difíceis e aos meus filhos pela compreensão das minhas ausências e entusiasmo demonstrado pelas conquistas da mãe.

Lista de Abreviaturas

Enf.^a – Enfermeira

Enf.^o - Enfermeiro

N.^o - Número

Lista de Siglas

CC – Cardiopatia Congénita

CCF – Cuidados Centrados na Família

CHULC – Centro Hospitalar Lisboa Central

CMESIP – Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral de Saúde

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ESEL- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

IAC – Instituto de Apoio à criança

IC – Idade Corrigida

LM – Leite Materno

OE – Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV – Programa Nacional de Vacinação

RN – Recém-nascido

RNP – Recém-nascido Prematuro

SPN – Sociedade Portuguesa de Neonatologia

SPP – Sociedade Portuguesa de Pediatria

SUP- Serviço de Urgência Pediátrica

UCI – Unidade de Cuidados Intermédios

UCIN – Unidade de Cuidados Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Pediátricos

USF – Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

A capacitação parental é um dos focos de intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), visando promover a adaptação da criança e família aos processos de saúde doença através da educação para a saúde e da criação de oportunidades para desenvolvimento de conhecimento, habilidades e competências, aumentando a capacidade da família em dar resposta às necessidades especiais da criança. A criança com cardiopatia congénita (CC) possui uma condição crónica e necessita de cuidados de saúde específicos. Os pais vivenciam diferentes transições, necessitando de informação, apoio e suporte para se sentirem empoderados no cuidado da criança. O EESIP encontra-se numa posição privilegiada para intervir e minimizar o desequilíbrio causado pelos processos de transição, conseguindo identificar as transições vivenciadas, adequando a sua intervenção às reais necessidades da criança e família e mobilizando recursos facilitadores dos mesmos. Assim, constituiu-se como tema agregador do presente relatório a capacitação parental no cuidado à criança com CC, com enfoque na promoção de transições saudáveis, traduzidas pela maximização da saúde da criança. Este relatório tem por base um projeto formativo visando responder à problemática identificada no contexto de trabalho, descreve as atividades realizadas e as aprendizagens adquiridas, espelhando o desenvolvimento e aquisição de competências comuns e específicas inerentes ao grau de Mestre e ao título de EESIP, utilizando uma metodologia reflexiva e crítica da prática nos diferentes contextos de estágio, sustentada pela evidência científica. Como resultado, identificaram-se intervenções promotoras de condições facilitadoras da capacitação parental, ficando evidente a importância da utilização de modelos de cuidados centrados na família, na parceria de cuidados e nos cuidados não traumáticos como estratégias fundamentais para a capacitação parental no cuidado à criança com CC e consequentemente na promoção de transições saudáveis. Enquanto projeto futuro ambiciono elaborar um programa de capacitação parental no cuidado à criança com CC.

Palavras-Chave: Enfermagem pediátrica, Criança, Capacitação Parental, Cardiopatia Congénita

ABSTRACT

Parent training is one of the main nurse's intervention Specialist in Child and Pediatric Health (SCPH), to guarantee adaptation of the child and family in the health and disease transition process. It is crucial to promote the health education, as well as to create opportunities to develop knowledge and skills to increase the family's ability to respond to the child's special needs. Additionally, the child with congenital cardiopathy (CC) has a chronic condition and needs of specific health care. On the other hand, the parents experience different transitions, that requiring information and support to feel empowered themselves in the child's self-care. SCPH is a privileged position to intervene and minimize the imbalance caused by transition processes, managing to identify the transitions experienced, adapting its interventions to the real needs of the child and family. Thus, the parent training in caring for children with CC, it became a principal theme of this report, taking as focus, the healthy transitions, and the maximizing of child's health potential. This report is based on a project training aimed at responding to the problems identified in the work context, describing the activities performed, the learning acquired, and the acquisition of common and specific competencies inherent to the Master's degree and the title of EESIP, using a reflective and critical methodology of practice in different internship contexts, supported by scientific evidence. As a result of the identified interventions, they promote facilitating conditions in parent training, making clear the importance of using models of care centered on family, care partnerships and non-traumatic care, as effective strategies for training parent care for children with CC and consequently in promoting healthy transitions. As a future project, I would like to develop a program parental training in caring for children with CC.

Keywords: Pediatric nursing, Child, Parental Training, Congenital Cardiopathy

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
1. PROBLEMÁTICA DE ENFERMAGEM	11
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL	13
2.1 A Criança com Cardiopatia Congénita e sua Família	13
2.2 Capacitação e <i>Empowerment</i> Parental no Cuidado à Criança com Cardiopatia Congénita	16
2.3 Referencial Teórico de suporte à intervenção do EESIP	18
2.3.1 Cuidados Centrados na Família	18
2.3.2 Modelo de Parceria de Cuidados	19
2.3.3 Cuidados Não Traumáticos	20
2.3.4 Teoria das Transições	21
3. PERCURSO METODOLÓGICO	23
4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DO PERCURSO FORMATIVO	26
4.1 Cuidados de Saúde Primários	26
4.2 Consulta de Desenvolvimento Infantil	34
4.3 Serviço de Urgência Pediátrica	40
4.4 Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos	45
4.5 Serviço de Internamento Pediátrico	52
CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROJETOS FUTUROS	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	60

ANEXOS

Anexo 1 - Certificado de participação Formação em Serviço: Caso Clínico

Anexo 2 - Certificado de Participação no Journal Club: AVC Isquémico Perinatal

Anexo 3 - Certificado de Participação no Journal Club: Vídeos e situações clínicas de Neurologia

Anexo 4 - Certificado de Participação no II Encontro de Enfermagem de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricas do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central

APÊNDICES

Apêndice I - Autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem face ao desenvolvimento das Competências Comuns do EE e as Específicas EESIP

Apêndice II - Mapa Conceptual

Apêndice III – Cronograma

Apêndice IV - Guia Orientador de Estágio

Apêndice V - Trabalho “Diarreia e Vômitos em idade pediátrica”

Apêndice VI - Análise crítica e reflexiva sobre uma intervenção de enfermagem especializada

Apêndice VII - Sessão de Formação: Capacitação Parental no Cuidado à criança com cardiopatia congénita – um projeto de formação

Apêndice VIII - Estudo de Caso apresentado em Comunicação oral no II Encontro de Enfermagem de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricas do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central

Apêndice IX - Sessão de Formação: Cuidar da criança com cardiopatia congénita

Apêndice X - Guias Orientadores para os Pais - Serviço de Internamento Pediátrico

INTRODUÇÃO

A capacitação parental é um foco de intervenção de grande importância em pediatria, uma vez que permite aumentar a literacia em saúde dos pais e consequentemente o seu *empowerment* no cuidado à criança nos processos de saúde-doença, sendo uma estratégia promotora de saúde, bem-estar e autocuidado da criança, capaz de prevenir ou minimizar as complicações relacionadas com as doenças e facilitar a adaptação da criança e família nos processos de saúde-doença (Direção Geral da Saúde [DGS], 2013; Ordem dos Enfermeiros [OE], 2017).

A criança com CC possui uma condição crónica, necessitando de uma vigilância e de cuidados de saúde específicos ao longo de toda a infância, sendo essencial que os pais compreendam e reconheçam essas especificidades para conseguirem dar resposta às suas necessidades (Monterroso, 2018). Segundo a literatura, a capacitação dos pais de crianças com CC permite reduzir os seus níveis de stress e ansiedade relacionado com o momento da alta e promover uma transição saudável para o papel de cuidador, aumentando a adesão ao regime terapêutico e por consequência reduzir os internamentos de repetição muito comuns na criança com CC por descompensação da doença (Bruce et al., 2018; Dalir et al., 2020; Demianczyk et al., 2022; Kasparian et al., 2019; Sanayeh et al., 2021; Sjostrom-Strand et al., 2019; Wey et al., 2017; Wray et al., 2018a).

O EESIP desempenha um importante papel na capacitação parental, uma vez que trabalha em parceria com a criança e família nos diferentes contextos onde esta está inserida, proporciona educação para a saúde, identifica e mobiliza recursos de suporte à criança/jovem e família, de forma a dar resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade, maximizando o seu potencial e a sua saúde (Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Deste modo, percebe-se a pertinência desta temática no âmbito de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, uma vez que esta permitirá maximizar o potencial, a saúde e bem-estar destas crianças e futuros adultos, apoiando os pais no exercício da parentalidade.

O presente relatório surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (CMESIP), lecionado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), tendo como finalidade espelhar o percurso formativo desenvolvido em diferentes contextos de

cuidados de saúde pediátricos, no qual se pretendeu desenvolver e adquirir competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro) e específicas de EESIP (Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho) e procurou-se refletir sobre a prática e uma problemática pertinente na área de especialização, visando assim, a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem (decreto lei n.º 65/2018 de 24 março) e do título de Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.

Na base deste relatório está um projeto formativo assente na identificação das necessidades formativas, num problema relacionado com os cuidados de enfermagem à criança, jovem e família e num quadro de referência de Enfermagem orientador de uma prática especializada, fundamentada e baseada em evidência científica. A problemática em análise está relacionada com a capacitação parental no cuidado à criança com CC, uma vez que sou enfermeira há 18 anos numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) de Cirurgia Cardiorádica, surgindo de uma necessidade de planear intervenções diferenciadas promotoras da capacitação parental. Para sustentar teoricamente a problemática e orientar a aprendizagem experiencial mobilizei a Teoria das Transições de Alaf Meleis, integrando as filosofias de cuidados em pediatria, Cuidados Centrados na Família (CCF) e Cuidados Não Traumáticos (CNT), assim como o Modelo de Parceria de Anne Casey, apoiado ainda por um corpo de conhecimento científico sobre a temática para uma prática baseada na melhor evidência científica.

O presente relatório está organizado segundo as normas de elaboração de trabalhos escritos da ESEL, seguindo as normas da *American Psychological Association 7th edition* para as citações de texto e referências bibliográficas e será dividido em 5 capítulos, para além da introdução e das referências bibliográficas. No primeiro capítulo é apresentada a problemática de enfermagem, justificando a sua pertinência; no segundo o enquadramento teórico-conceitual, onde são definidos os conceitos centrais relacionados com a problemática e onde é descrito o referencial teórico mobilizado; no terceiro é descrita a metodologia utilizada e são apresentados os objetivos delineados; no quarto é feita a descrição e análise do percurso formativo e por último no quinto capítulo é feito o balanço deste percurso formativo e apresentadas algumas perspetivas futuras. Em apêndices apresento os documentos desenvolvidos no decorrer do estágio considerados relevantes para a consecução dos objetivos delineados.

1.PROBLEMÁTICA DE ENFERMAGEM

A criança com CC apresenta a anomalia congénita mais frequente em Portugal e no mundo, com uma prevalência de 6,8 a 8 casos por cada 1000 nascimentos, sendo a principal causa de morte durante o primeiro ano de vida, de internamentos durante a infância, de incapacidade e de condição crónica em crianças com menos de 5 anos (Braz et al., 2021; Kasparian et al., 2019; Lin et al., 2021; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2023; Sanayeh et al., 2021), com uma sobrevida média superior a 95%, razão pela qual muitas crianças atingem a vida adulta (Catela et al., 2009; Lin et al., 2021).

Os pais de crianças com CC apresentam elevados níveis de ansiedade e stress, sendo estes mais elevados naqueles que recebem o diagnóstico pós-natal pelo fato de disporem menos tempo para se adaptarem à situação em comparação com os pais que recebem a notícia no período pré-natal (Choy & Lee, 2021; Dalir et al., 2020; Hoffman et al., 2020; Jeonghyun & Chiyoun, 2017; Kasparian et al., 2019; Sanayeh et al., 2021; Wey et al., 2017; Wray et al., 2018b). Numa revisão sistemática sobre a saúde mental destes pais, descobriu-se que mais de 80% exibem sintomas de stress pós-traumático, 30-80% experimentam sofrimento psicológico grave e 25-50% têm depressão e/ou ansiedade (Woolf-King et al., 2017). Estes problemas de saúde têm influência significativa na saúde e bem-estar da criança, estando associados a perturbações do comportamento das crianças, gestão inadequada do regime terapêutico e internamentos de repetição, sendo de extrema importância a prevenção destes (Choy & Lee, 2022; Dalir et al., 2020; Demianczyk et al., 2022; Jeonghyun et al., 2017; Lin et al., 2021; Sanayeh et al., 2021; Wray et al., 2018ab).

A hospitalização em UCIN/UCIP logo à nascença põe em causa a vinculação devido à separação do recém-nascido (RN) dos pais, impossibilitando que estes cuidem do filho e estabeleçam laços afetivos, dificultando uma transição saudável para a sua nova identidade de pais (parentalidade), sendo que o primeiro mês de vida é fundamental para o seu desenvolvimento (Kim & Cha, 2017). O processo de vinculação implica afeto e faz-se através das experiências de interação entre pais e filhos no processo de cuidar (Chora, 2020), e a forma como este se desenvolve terá influência na capacidade dos pais para cuidarem dos seus filhos, atendendo às suas necessidades de crescimento, desenvolvimento e de saúde, influenciando também o desenvolvimento psicossocial e

emocional da criança. É através desta ligação que os pais crescem como pais e a criança se constrói psiquicamente, ganhando confiança e autonomia através da segurança transmitida por essa ligação e desenvolvem-se de forma saudável (Ramos, 2004 citado por Chora, 2020).

Os pais destas crianças sentem a necessidade de informação e apoio social para conseguirem lidar melhor com a situação de doença do filho e adaptarem-se ao seu novo papel de cuidadores, identificando como fundamental a sua participação durante o internamento nos cuidados ao filho e o apoio dado pelos profissionais de saúde (Bruce et al., 2018; Dalir et al., 2020; Demianczyk et al., 2022; Kasparian et al., 2019; Sanayeh et al., 2021; Sjostrom-Strand et al., 2019; Wey et al., 2017; Wray et al., 2018a).

Perante o que foi referido anteriormente, percebe-se que é fundamental a capacitação parental com vista ao *empowerment* dos pais no cuidado à criança com CC, na medida que os pais, família e/ou pessoa significativa são uma constante na vida da criança, desempenhando um papel importante no seu cuidado e atendendo que esta é a condição crónica mais comum que requer cuidados de saúde especiais ao longo de toda infância estendendo-se até à idade adulta compreende-se a sua pertinência no âmbito da saúde infantil e pediátrica, uma vez que esta permitirá maximizar a saúde e bem-estar destas crianças e futuros adultos. Ao capacitar os pais, família e/ou pessoa significativa estaremos a capacitar e a empoderar indiretamente a criança, uma vez que os valores e crenças relacionados com a saúde são adquiridos ainda na infância e no ambiente em que a criança está inserido.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Ao longo deste capítulo serão apresentados os principais conceitos relacionados com a problemática de enfermagem e o referencial teórico mobilizado para sustentação e orientação do percurso formativo ao longo do estágio.

2.1 A Criança com Cardiopatia Congénita e sua Família

A criança com CC apresenta malformações estruturais do coração e das grandes artérias. Estas alterações estão presentes na criança ao nascer e resultam de anomalias no desenvolvimento do coração durante a gestação, existindo mais de 35 defeitos (Schroeder et al., 2022). Clinicamente podem ser divididas em três tipos: alterações estruturais, alterações da função e alterações do ritmo, podendo coexistir na mesma criança. Os defeitos estruturais podem variar em dimensão (pequena a grande) e complexidade (simples a complexos) (Baquero, 2018, Brandão et al, 2018ab; Sanayeh et al., 2021; Schroeder et al., 2009).

Relativamente às causas deste tipo de anomalia pode afirmar-se que se deve a uma multiplicidade de fatores, desde os ambientais aos genéticos, sendo que alguns ainda não são conhecidos. São exemplos: doença crónica da mãe; pais com CC; idade materna precoce ou avançada; infeção materna no primeiro trimestre da gravidez; ingestão de álcool, consumo de alguns medicamentos e de substâncias ilícitas; assim como a exposição de radiações ionizadas durante a gravidez (Baquero, 2018, Brandão et al., 2018a; OMS, 2023).

O diagnóstico pode ser realizado no período pré ou pós-natal. O diagnóstico pré-natal ocorre aquando da realização da ecografia morfológica durante a gravidez (entre a 18 e as 21 semanas), seguindo-se a realização de um ecocardiograma fetal para um diagnóstico mais preciso do tipo de malformação existente, permitindo programar com a equipa pré-natal o nascimento e os cuidados médicos necessários para prestar a melhor assistência ao recém-nascido. O diagnóstico pós-natal ocorre após o nascimento e resulta da observação de sinais e sintomas sugestivos de anomalias congénitas: dificuldade respiratória, cansaço manifesto com a alimentação, alterações da coloração da pele, alterações na deteção do pulso ou da tensão arterial e auscultação de um sopro. Perante estas alterações clínicas a criança terá que realizar exames auxiliares de

diagnóstico para confirmação do mesmo: radiografia do tórax, a eletrocardiograma e o ecocardiograma (Brandão et al., 2018a).

Estima-se que as crianças com CC poderão necessitar de internamentos para otimização de regime terapêutico para controlo de sintomatologia, realização de tratamentos e exames. Em geral, tenta-se que o tratamento seja feito de uma só vez, no entanto nos casos mais complexos este pode ser faseado (cirurgias em diferentes estádios e/ou cateterismo de intervenção), implicando vários internamentos para realização de exames e tratamentos (Brandão et al., 2018ab).

A criança com CC necessita de vigilância e de cuidados de saúde específicos desde muito cedo, habituando-se ao contato regular com os profissionais de saúde e à medida que cresce vai conseguindo compreender a sua doença e tende a apresentar uma boa adaptação à sua condição de saúde que será maior quanto maior for a adaptação da sua família à mesma e quanto melhor for a sua relação com os pais (Hesselgrave & Santucci, 2022; Monterroso, 2018). Uma adaptação adequada à doença permite à criança aceitar as suas limitações e condição de saúde, conseguindo ter um bom funcionamento em casa, na escola e com os pares, assumindo as suas responsabilidades no seu autocuidado e colaborando nos tratamentos e reabilitação, expressando confiança e otimismo (Hesselgrave & Santucci, 2022). No entanto, tal como qualquer condição crónica, a CC poderá ter repercussões no crescimento e desenvolvimento da criança de acordo com o grau de incapacidade e limitação que a doença causar a nível físico e cognitivo, e estas crianças tendem a apresentar baixa autoestima, depressão, ansiedade, isolamento social, maior dependência familiar e menor autonomia, devido em parte à superproteção dos pais, como forma de compensar o facto destas possuírem uma condição crónica, comprometendo o desenvolvimento da autonomia e independência destas crianças (Hesselgrave & Santucci, 2022; Watson et al., 2018).

Por sua vez, o diagnóstico de uma CC num filho é uma situação de grande choque para os pais, vivenciando elevados níveis de stress, ansiedade e medo que o filho morra, sendo necessário dar espaço e tempo à família para sofrer, para depois conseguir assimilar a informação; podendo originar uma crise familiar a longo prazo, na medida que perturba o equilíbrio e dinâmica familiar relacionado com a necessidade de reajustamento de papéis dos seus membros perante as necessidades de cuidados de saúde da criança, de forma a consegui-las satisfazer e manter as restantes

responsabilidades familiares, requerendo alterações no estilo de vida e consequente adaptação à condição crônica, tendo implicações emocionais, pessoais, sociais e financeiras (Hesselgrave & Santucci, 2022; Ribeiro & Calado, 2017). Deste modo, o impacto da CC na família vai depender da gravidade do diagnóstico, do grau de incapacidade, dos cuidados domiciliários necessários, do aspeto físico da criança, da experiência anterior com a doença, dos mecanismos de defesa, do sistema de apoio disponível, da preexistência de problemas familiares, das crenças religiosas e culturais e dos padrões de comunicação familiares (Hesselgrave & Santucci, 2022).

A existência de outros filhos origina nos pais mais stress, pois sentem que estão a negligenciar os filhos saudáveis, e a relação conjugal poderá ficar fragilizada, uma vez que fica para segundo plano perante a doença do filho. Os irmãos têm maior probabilidade de desenvolver problemas psicossociais associado à responsabilidade de cuidar do irmão, à forma diferente como são tratados pelos pais, pelo menor tempo de lazer com a família, sentindo-se sozinhos e um misto de emoções desde o medo e preocupação com o irmão doente, até ao ciúme, raiva, ressentimento e culpa pelo seu sucesso. No entanto, a relação com os irmãos pode ser protetora nas situações de crises, como são o caso de agudizações da doença e internamento (Hesselgrave & Santucci, 2022; Watson et al., 2018).

O foco do projeto é a capacitação parental, a população alvo do mesmo serão os pais de crianças até à adolescência (0-10/12 anos), uma vez que até esta faixa etária, segundo a teoria de desenvolvimento cognitivo de Piaget, a criança ainda não apresenta capacidade e maturidade cognitiva para fazer uma adequada gestão da doença, não conseguindo perspetivar as sequelas decorrentes da não adesão do regime terapêutico (Papalia & Feldman, 2013), dependendo dos pais para tal, sendo também esta a população alvo no meu local de trabalho. A partir desta idade a capacitação passa a ser feita junto da criança, respeitando a sua necessidade de maior autonomia e independência da família, e tendo em conta que já possui mais competências e habilidades cognitivas que permitem ter um raciocínio mais abstrato (Prows & Hockenberry, 2022), permitindo compreender os cuidados de saúde que necessitam e as consequências de uma má autogestão da doença, devendo esta ser responsabilizada pela autogestão da mesma sob a supervisão parental.

2.2 Capacitação e *Empowerment* Parental no Cuidado à Criança com Cardiopatia Congénita

O EESIP tem um papel importante na capacitação parental, sendo um foco da sua intervenção, uma vez *"que (...) presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa. (...) trabalho em parceria com a criança/jovem e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (...), de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível."*(OE, 2017, p. 3).

A importância da capacitação parental é referenciada no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), evidenciando a importância de aumentar o conhecimento e a capacidade de atuação dos pais uma vez que estes são os principais cuidadores das crianças durante toda a infância (DGS, 2013). A capacitação parental como estratégia promotora de saúde e bem-estar da criança consiste em melhorar habilidades, competências e recursos da família de forma que esta seja capaz de satisfazer as necessidades de cada elemento (Ramos, 2020 citando Adams, 2008), sendo operacionalizada através da educação para a saúde que permitirá aumentar a literacia em saúde da família, promovendo o seu *empowerment*.

A Educação para a Saúde é um processo contínuo que visa o desenvolvimento de competências de forma a permitir a construção do projeto de saúde, capacitando as pessoas a serem responsáveis pela sua saúde e tomarem decisões de forma informada e adaptarem comportamentos mais adequados relacionados com a saúde, devendo ser realizada numa perspetiva *"... de antecipação e prevenção dos comportamentos que afetam negativamente os diferentes determinantes da saúde"* (DGS, 2017, p.6). Deste modo, o principal objetivo da Educação para a Saúde é promover a literacia em saúde. Segundo a OMS, a literacia em saúde consiste num conjunto de *"competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender e utilizar informação por forma a promover e a manter uma boa saúde"* (DGS, 2018, p. 6). Assim, o nível de literacia da família vai ter influência direta na saúde da criança. Segundo Ramos (2020), níveis baixos de literacia em saúde estão associados a maior morbilidade, utilização pouco eficiente dos serviços de saúde, taxas de internamento mais elevadas e de utilização dos serviços de urgência, menor utilização de cuidados preventivos e autogestão inadequada

em caso de doença crónica. Deste modo, a literacia em saúde deverá constituir um foco de atenção do cuidado do EESIP à criança com CC e família com vista a promover o seu *empowerment*.

O conceito de *empowerment* surge como central na promoção da saúde (Carta de Ottawa, OMS, 1986) e segundo (OMS, 1998, citado por Ramos, 2020, p. 13) consiste num processo através do qual as pessoas adquirem mais controlo na tomada de decisão e atitudes relacionadas com a sua saúde, implicando que estas sejam capazes de identificar as suas necessidades, apresentar as suas preocupações e planear estratégias de envolvimento na tomada de decisões e nos cuidados para dar resposta às suas necessidades.

Analisando o modelo de *empowerment* de Gibson (1991), citado por Ramos (2020) a Criança e Família são o seu próprio recurso e o EESIP deverá ser o elemento facilitador e potenciador neste processo, fornecendo ajuda e suporte, educando e sendo conselheiro e protetor. Este processo é influenciado pela individualidade de cada criança e família, autodeterminação, autoeficácia, controlo e motivação. Deste modo, para empoderar as famílias no cuidado à Criança com CC o EESIP terá de estar sensibilizado para estes aspetos e trabalhar em parceria com a criança e família, procurando estabelecer uma relação terapêutica pautada pelo respeito mútuo, confiança e empatia. A criança e família empoderada terá a capacidade de transformar a informação em conhecimento e utilizá-lo para desenvolver habilidades e competências, ganhando maior controlo na tomada de decisão e ações relacionadas com situações de saúde/doença com consequentes ganhos para a sua saúde, podendo-se afirmar que dentro do amplo conceito de *empowerment* surge o termo “capacitar” como forma de o operacionalizar.

Assim, no empoderamento parental para o cuidado à criança com CC será necessário a sua capacitação para desenvolver conhecimentos, habilidades e competências, fornecendo meios, recursos e oportunidades para que estes revelem as suas habilidades e adquiram competências, promovendo a vinculação e a parentalidade. Para tal será necessário dar-lhes informação sobre a patologia, o tipo de tratamento, a importância do cumprimento do regime terapêutico, quais os sinais de alerta, cuidados com a alimentação, sobre o exercício físico e envolvê-los nos cuidados para que se sintam confiantes, competentes e capazes de satisfazer as necessidades de saúde da criança e fazer uma adequada autogestão da doença.

2.3 Referencial Teórico de suporte à intervenção do EESIP

Cuidar em pediatria implica encarar o binómio criança-família como beneficiário de cuidado, no qual o EESIP utiliza um modelo conceptual centrado na família, trabalha em parceria com a criança e família nos diferentes contextos em que esta se possa encontrar, focalizando a sua intervenção na interdependência criança/família/ambiente de forma a identificar fatores facilitadores e inibidores para a saúde e desenvolvimento da criança, assim como recursos de suporte á família, visando a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e recuperação, facilitando a adaptação às transições normativas e/ou as inesperadas, através de uma abordagem holística, ética e culturalmente sensível (OE, 2017; Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho). Perante os pressupostos anteriormente referidos, fica evidente a importância de mobilizar as filosofias de CCF e CNT e o modelo de parceria de cuidados de Anne Casey como filosofias e modelo de cuidados em saúde infantil e pediátrica.

A criança com CC e sua família passam por diferentes processos de transição. Para melhor compreensão do fenómeno foi mobilizada a Teoria das Transições de Alaf Meleis, procurando evidenciar a importância e o papel do EESIP para apoiar e promover uma transição saudável da Criança e da Família perante o diagnóstico de CC.

2.3.1 Cuidados Centrados na Família

Os CCF são uma filosofia de cuidados em pediatria, que permite uma abordagem de planeamento, prestação e avaliação dos cuidados resultante do benefício mútuo da parceria entre profissionais de saúde e família (Institute for Patient-and Family-Centered care, [s/d], citado por Cerqueira & Figueiredo, 2020). Aqui, o bem-estar da criança é uma prioridade e a família é valorizada e respeitada pelo fato desta ser uma constante na vida da criança e pelo conhecimento que possui da mesma. A presença da família contribui para a promoção do bem-estar emocional e psicossocial da criança e para a sua recuperação física (Cerqueira & Figueiredo, 2020; Hockenberry, 2022). Assim, a parceria estabelecida entre enfermeiro-família potenciará os resultados atingidos nos cuidados à criança/jovem, sendo promotora da capacitação e consequente empowerment parental.

Nesta filosofia de cuidados são tidas em conta não só as necessidades da criança, mas também da família, sendo primordial o desenvolvimento de uma relação de parceria entre enfermeiro-família pautada pelo respeito mútuo, empatia, compreensão, partilha

de informação, apoio e colaboração (Cerqueira & Figueiredo, 2020; Hockenberry, 2022). Para tal, será importante que o EESIP possua habilidades de comunicação e negociação, criando oportunidades para a família participar nas tomadas de decisão relacionadas com os processos de saúde-doença da criança/jovem e colaborar nos cuidados prestados. No entanto, é fundamental que o EESIP respeite o grau de envolvimento da família nos cuidados físicos à criança/jovem, uma vez que a sua participação deve ser voluntária, evitando julgamentos e juízos de valor.

Esta filosofia é facilitadora da capacitação parental, uma vez que promove a parceria dos cuidados entre família-enfermeiro, permitindo a identificação dos tipos de transição, qual o momento da transição, os fatores facilitadores e inibidores e os critérios de resposta, de forma a adequar as terapêuticas de enfermagem às necessidades de suporte e apoio da família. Deste modo, o EESIP irá promover o normal funcionamento familiar, autoeficácia e autonomia no autocuidado, ou seja, uma transição saudável.

2.3.2 Modelo de Parceria de Cuidados

O EESIP deve orientar a sua prática a partir de modelos de cuidados que privilegiem os cuidados centrados na criança, jovem e família, devendo trabalhar em parceria com a criança, jovem e famílias de forma a promover o melhor estado de saúde possível (OE, 2011). A parceria nos cuidados é considerada como um dos atributos essenciais para os CCF (Monteiro & Cerqueira, 2020).

O modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1988) é um modelo de enfermagem pediátrica no qual os enfermeiros e os pais são parceiros no cuidado da criança, sendo sustentado no respeito e valorização da experiência dos pais nos cuidados dos seus filhos, defendendo que estes são os melhores prestadores de cuidados. Os pais são envolvidos ativamente nos cuidados à criança, cabendo ao enfermeiro a prestação de cuidados relacionado com as necessidades de saúde, havendo negociação e partilha de cuidados assim como de tomada de decisões. Esta parceria é planeada tendo em conta as capacidades e o desejo de envolvimento dos pais, e na qual o enfermeiro tem um papel de apoio e suporte, devendo criar oportunidades para o desenvolvimento de habilidades e competências, capacitando-os para responder às necessidades de saúde dos seus filhos, promovendo o seu *empowerment*. A capacitação e *empowerment* dos pais facilitarão o seu envolvimento, dando-lhes confiança, autoestima, conhecimento e poder

para assumir o controlo das situações (Casey, 1993 citado por Monteiro & Cerqueira, 2020). Deste modo, é fundamental que o enfermeiro desenvolva competências de comunicação e de negociação e que consiga desenvolver uma relação terapêutica pautada pelo respeito, compreensão e confiança.

A parceria de cuidados proporciona várias vantagens para a criança, família e enfermeiro. A criança terá mais segurança e afetividade devido à presença dos pais, maior estabilidade emocional para enfrentar a dor e o trauma da hospitalização, conseguindo-se minimizar o impacto da hospitalização e a diminuição do tempo de internamento uma vez que permite aos pais adquirirem competências necessárias para a continuidade dos cuidados no domicílio. Aos pais, permitirá reduzir sentimentos de culpa, incapacidade e impotência perante a doença e hospitalização, facilitando o desenvolvimento de competências e o exercício do papel parental. Ao enfermeiro permitirá conhecer melhor a criança e família, facilitando a comunicação com estes e proporcionando um enriquecimento pessoal e profissional através da troca de experiências com os pais (Monteiro & Cerqueira, 2020).

2.3.3 Cuidados Não Traumáticos

Os CNT são considerados como um dos pilares da enfermagem pediátrica, tendo como pressupostos o facto de que as experiências de doença, dor e de hospitalização podem ser traumáticas devido ao stress que provocam nas crianças, constituindo uma sobrecarga nos seus sistemas de alerta e defesa capaz de produzir trauma, causando dano físico ou emocional com efeitos adversos sobre o bem-estar físico, mental social e espiritual, devendo ser alvo das intervenções dos enfermeiros e das políticas e estratégias das organizações e serviços de forma a minimizar esse trauma (Fernandes, 2020).

Segundo, Fernandes (2020) os CNT à criança e família incluem seis dimensões principais: evitar a hospitalização e reduzir a sua duração; informar e preparar as crianças e pais sobre o que vai acontecer e o que podem esperar, tendo em conta a idade e estágio de desenvolvimento da criança; encorajar a presença e participação dos pais nos cuidados; proporcionar rotinas e hábitos familiares; adequar o ambiente de acordo com as preferências e necessidades da criança/jovem e família, interagir de forma adequada com a criança e pais e minimizar o stress, desconforto e dor. Estes aspetos também são mencionados na *Carta da Criança Hospitalizada* (Instituto de Apoio à Criança [IAC], 2008)

Perante o que foi anteriormente descrito, compreende-se a importância dos CCF e da parceria dos cuidados para prestar CNT, assim como o papel da capacitação parental sustentada nesta filosofia de cuidados.

2.3.4 Teoria das Transições

A Teoria das Transições é uma teoria de enfermagem de médio alcance que defende os conceitos meta paradigmáticos (Fawcett, 2005) – pessoa, ambiente, saúde e intervenções de enfermagem - como centrais para a enfermagem, permitindo um cuidado humanizado e holístico, estando enquadrada no paradigma da transformação (Kérrouac, 1996), que reconhece na pessoa a capacidade e possibilidade de ser agente e parceiro nas tomadas de decisões decorrentes dos processos de saúde-doença.

Segundo esta teoria, a transição é um conceito central e foco de atenção para a enfermagem, sendo o cuidado transacional prestado ao longo do ciclo de vida, com foco no desenvolvimento e crescimento humano e no qual as intervenções de enfermagem são focadas na prevenção, promoção e intervenção nos processos de transição, visando um maior equilíbrio e estabilidade das pessoas durante esses processos, facilitando assim o processo de transição e promovendo transições saudáveis traduzidas pela aquisição de mestria no autocuidado. As transições resultam de mudanças na vida, de saúde, de relacionamentos e ambientes, caracterizando-se por momentos de instabilidade e que requerem da pessoa a incorporação de conhecimentos, alteração do seu comportamento e mudança na definição do *self*. O processo de transição é multidimensional, caracterizando-se pela sua singularidade, diversidade e complexidade, sendo definido pela sua natureza (tipo, padrões e propriedades), influenciado por condições facilitadoras e inibidoras, dando origem a diversos padrões de resposta; no qual o enfermeiro é um elemento facilitador, abordando todos estes aspetos e sobre os quais as terapêuticas de enfermagem são direcionadas, e cuja compreensão é fundamental para que este consiga intervir de forma a restaurar, manter e proteger a estabilidade das pessoas, promovendo assim transições saudáveis (Guimarães & Silva, 2016; Meleis, 2010; Santos et al., 2015).

Esta teoria baseia-se no modelo (*role theory*) que relaciona o conceito de *role insufficiency* e *role supplementation*, no qual a pessoa que vivencia uma transição poderá não possuir as capacidades necessárias para a passagem de um estado para o

outro (*role insufficiency*) e as terapêuticas de enfermagem, tendo como objetivo facilitar essa transição, estarão associadas ao conceito *role supplementation*. O enfermeiro promove o desenvolvimento de capacidades e competências necessárias para que a pessoa consiga assumir o seu novo papel. A *role supplementation* pode ser preventiva, quando antecipa a transição, ou terapêutica quando se identifica a *role insufficiency*, apoiando a pessoa na transição, para que esta se mantenha saudável e termine a transição mais competente para lidar com a situação, prevenir complicações decorrentes da mesma e conseguindo manter o seu estado de saúde (Meleis, 2010).

À luz desta teoria a criança com CC e a família passam por vários processos de transição ao longo do curso da doença (diagnóstico, cirurgia, vários internamentos, necessidade de cuidados de saúde) relacionados com diferentes tipos de transições (saúde-doença, desenvolvimento e situacional) que podem ocorrer de forma múltipla e simultânea. São vários os fatores que irão influenciar essas transições: o momento do diagnóstico, a gravidade da doença, características da família (conhecimento, competências, condição sócioeconómica) e o apoio social que a família recebe. O EESIP, terá que ter capacidade de avaliar em que momento do processo estão e identificar os fatores facilitadores e inibidores, adequando as terapêuticas de enfermagem à criança e família de forma holística e humanizada com vista ao desenvolvimento de habilidades e competências promotoras do papel parental e de transições saudáveis, nas quais a criança e família conseguirá desenvolver confiança e estratégias de *coping* que facilitarão o processo de transição e demonstrarão Mestria através da autoeficácia e autocontrole, assumindo a responsabilidade pelo autocuidado da criança e gestão da doença, dando resposta às necessidades de cuidados decorrentes da mesma, traduzindo-se num melhor estado de saúde e bem-estar da criança. Ao longo do processo de transição, o EESIP terá de estar atento aos padrões de resposta da criança e família de forma a prevenir transições desadequadas. A capacitação parental através de cuidados antecipatórios (*role supplementation* preventiva) poderá facilitar os processos de transição. Estes cuidados serão importantes na preparação para a alta. Dando informação aos pais sobre os cuidados necessários no domicílio estaremos a capacitá-los e a reduzir o seu stress associado com o momento da alta, que constitui um momento de transição na vida familiar e que se pretende que seja saudável de forma a manter o bem-estar e o melhor estado de saúde da criança (Shackelford et al., 2023).

3. PERCURSO METODOLÓGICO

A metodologia mobilizada para perspetivar o percurso formativo em contexto de estágio foi a metodologia reflexiva, que teve por base o método do projeto apresentado por Ruivo et al. (2010). Esta metodologia permite uma articulação entre a teoria e a prática uma vez que se baseia no estudo de um problema real, através de estudo e análise do mesmo, tendo como objetivo a sua resolução através da implementação de estratégias e intervenções eficazes, permitindo a aquisição de capacidades e competências durante a sua elaboração e concretização, sendo promotora de uma prática reflexiva baseada na melhor evidência científica e consequentemente da melhoria da qualidade dos cuidados. Esta metodologia é constituída por cinco etapas: diagnóstico de situação, definição de objetivos, planeamento, execução, avaliação e divulgação dos resultados (Ruivo et al., 2010).

Para Kolb (1984), a aprendizagem é um processo contínuo que resulta da experiência pessoal e da capacidade do aprendiz em refletir sobre a experiência, analisando-a para a conceituar e utilizar esse conhecimento para futuras tomadas de decisão e resolução de problemas. Deste modo, o conhecimento tem origem na transformação da experiência. Em Enfermagem, a prática tem um importante papel no desenvolvimento do saber profissional, que engloba o “saber saber”, “saber fazer” e o “saber ser”. Estes “saberes” são provenientes de várias fontes (disciplinares e experiências) e a sua junção permite o desenvolvimento de competências cognitivas, técnicas e comunicativas essenciais para o enfermeiro realizar um juízo clínico ágil e crítico de cada situação para um agir intencional adequado às mesmas (Alarcão & Rua, 2005), prestando assim cuidados de excelência e de qualidade.

Assim, a aprendizagem experiencial só é formativa quando refletida (Alarcão, 2001), caracterizando-se por ser um processo contínuo fundamentado na reflexão que é continuamente modificado por novas experiências, promovendo uma perspetiva holística e integrativa do conhecimento profissional, facilitadora da melhoria (Kolb, 1984). De acordo com Schön (2000), a prática reflexiva é um modelo de formação profissional no qual a articulação entre a teoria e a prática é essencial para o desenvolvimento do profissional, envolvendo três tipos de reflexão: a reflexão sobre a ação, reflexão na ação e a reflexão sobre a reflexão na ação. É através deste processo reflexivo que o profissional aprende a reconhecer e aplicar regras e competências, a analisar as situações através das

experiências anteriores, a construir novas formas de conhecimento e de ação, mudando a sua prática, enquanto reforça a sua autoconfiança e desenvolve a sua autoestima num processo evolutivo contínuo.

Com esta metodologia, o mestrando tem um papel ativo na construção do saber pessoal e profissional, fazendo não só uma autoavaliação das competências desenvolvidas e das aprendizagens adquiridas mas também uma reflexão sobre a ação, através do questionamento da prática, analisando as experiências vivenciadas através de atividades intelectuais e emocionais para uma nova compreensão das mesmas, visando não só uma prática baseada na melhor evidência, mas também um aprofundamento contínuo do conhecimento e construção de novas habilidades e atitudes, numa ótica de desenvolvimento autónomo e crítico que conjuntamente com a perícia profissional conseguida através da aprendizagem experiencial permitirá uma melhor compreensão das situações de cuidados às crianças e famílias de uma forma holística (Benner, 2001; Peixoto & Peixoto, 2016).

Esta experiência formativa teve início com a realização do autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem relativas às competências comuns do EE (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro) e do EESIP (Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho) (Apêndice I) preconizadas pela OE, permitindo identificar as competências existentes, mas com potencial de melhoria e as competências ainda por adquirir. No seguimento deste exercício foi delimitada uma problemática relacionada com o contexto de trabalho e fundamentada através da realização de uma revisão da literatura. Foi elaborado um mapa conceptual representativo da problemática e da articulação do mesmo com os diferentes conceitos (Apêndice II). Tendo em conta as necessidades de aprendizagem e a problemática em estudo foram definidos os seguintes objetivos gerais:

1) Desenvolver competências especializadas para cuidar da criança/jovem e Família, nos processos de saúde/doença e nos diferentes contextos onde estão inseridos:

- 1.1) Conhecer a estrutura física e dinâmica organizacional e funcional do serviço;
- 1.2) Desenvolver competências especializadas no âmbito da promoção da saúde e desenvolvimento infantil e juvenil.

2) Desenvolver competências específicas para promover a capacitação parental no cuidado à Criança/Jovem com cardiopatia congénita:

- 2.1) Promover a adaptação e capacitação da criança, jovem e família à doença

aguda, crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade e especificamente à criança com cardiopatia congénita.

2.2) Sensibilizar a equipa de enfermagem para os sinais de alerta na criança com cardiopatia congénita.

Para a operacionalização destes objetivos foram realizadas várias atividades em diferentes contextos de prestação de cuidados à criança, jovem e família, cuja data e duração das experiências formativas foram organizadas de acordo com o Cronograma (Apêndice III). Estas atividades e os objetivos específicos foram ajustados ao contexto formativo e às necessidades encontradas em cada contexto, de forma a adequar o projeto a cada realidade encontrada.

Como estratégia facilitadora para estruturar, sistematizar e orientar o percurso a desenvolver em estágio foi desenvolvido um “Guia Orientador de Estágio” (Apêndice IV), no qual foi compilada a informação necessária para dar a conhecer o projeto desenvolvido (problemática, objetivos e atividades), sendo este apresentado aos enfermeiros orientadores nos locais de estágio.

4. DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DO PERCURSO FORMATIVO

Neste capítulo, irei proceder à descrição e análise das atividades desenvolvidas ao longo do percurso formativo pelos diferentes contextos de estágio (Cuidados de Saúde Primários, Consulta de Desenvolvimento, Serviço de Urgência Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos e Serviço de Internamento Pediátrico) durante 22 semanas, tendo por base o Guia Orientador de Estágio e utilizando como metodologia a reflexão crítica, de forma a espelhar o seu contributo para alcançar os objetivos deliniados e para o desenvolvimento e aquisição de competências comuns de EE (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro) e específicas de EESIP (Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho), evidenciando a importância da aprendizagem experiencial no desenvolvimento profissional.

4.1 Cuidados de Saúde Primários

No período compreendido entre 05/06/2023 e 09/07/2023 desenvolvi o meu projeto de estágio numa Unidade de Saúde Familiar (USF), tendo como metodologia de trabalho o modelo de Enfermeiro de Família, que permite uma intervenção personalizada e individualizada ao utente/família através da mobilização de recursos da família e da comunidade para otimizar o seu estado de saúde (Regulamento Interno, 2022). Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) representam a primeira linha na prestação de cuidados de saúde à população, desempenhando um importante papel na promoção da saúde e prevenção da doença, fornecendo cuidados ao longo do ciclo de vida, abordando determinantes de saúde de uma forma mais ampla e que têm influência na saúde e bem-estar físico, mental e social das pessoas (OMS, 2021), percebendo-se assim a importância deste contexto para o percurso formativo.

As atividades desenvolvidas em estágio decorreram no âmbito da consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil e na vacinação. Tive oportunidade de acompanhar a Enf.^a Orientadora no projeto Via Verde Saúde, realizando consultas e vacinação a crianças dos zero aos dois anos de idade. A Via Verde Saúde é um projeto que visa responder às necessidades de saúde dos utentes sem médico de família, valorizando as competências do EESIP, uma vez que as consultas são realizadas de forma autónoma por estes, que perante a deteção de um problema que necessite avaliação médica ou encaminhamento para outro profissional tem apoio médico para tal.

Para trabalhar o objetivo **Desenvolver competências especializadas para cuidar da criança/jovem e família, nos processos de saúde/doença e nos diferentes contextos onde estão inseridos**, as primeiras atividades desenvolvidas tiveram como finalidade conhecer a estrutura física e dinâmica organizacional e funcional do serviço, e foram as seguintes: entrevista exploratória à Enf.^a orientadora e restante equipa de enfermagem, consulta de regulamento interno e carta de compromisso da USF e observação das dinâmicas de gestão de cuidados. Este conhecimento foi fundamental para a integração na equipa multidisciplinar e para a minha evolução no processo formativo: de observadora a participante. Deste modo, para desenvolver competências especializadas no âmbito da promoção da saúde e desenvolvimento infantil e juvenil foi essencial em primeiro lugar a observação das consultas de enfermagem, percebendo a dinâmica de gestão de cuidados, para depois evoluir para uma observação participativa e posteriormente realizar consultas de forma autónoma com supervisão da Enf.^a orientadora.

As consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil eram realizadas em idades chave representativas de marcos no desenvolvimento físico, psicomotor, cognitivo e emocional, na socialização, alimentação e na escolaridade, constituindo-se como oportunidades privilegiadas na atuação de triagem, avaliação, intervenção e orientação, tendo como objetivo a vigilância, manutenção e promoção da saúde da criança e do jovem, apoiando e estimulando os pais no exercício das responsabilidades parentais na promoção da saúde e prevenção da doença, assegurando a responsabilização progressiva da criança/jovem nas questões relacionadas com os processos saúde-doença (DGS, 2013). A vacinação, tendo em conta Plano Nacional de Vacinação (PNV), é programada para o dia da consulta para reduzir o número de deslocações ao serviço de saúde, evidenciando a preocupação de atender às necessidades da família (CCF) e de proteger a criança de experiências potencialmente stressantes (CNT). Neste sentido, todos os contactos eram aproveitados como oportunidades para verificar a vigilância de saúde da criança/jovem e actualização do PNV, conseguindo assim aumentar o número de crianças com a saúde vigiada e com o PNV atualizado (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; E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

As consultas foram realizadas num gabinete acolhedor, com boa luminosidade e espaçoso, permitindo que a criança explore-se o espaço em segurança e ganhasse confiança. As paredes tinham autocolantes e quadros com ilustrações atraentes para as crianças que muitas vezes utilizei como estratégia para interagir e comunicar com estas, recorrendo à imaginação guiada, de forma a minimizar o medo do desconhecido e conseguir ganhar a sua confiança. Neste gabinete havia vários brinquedos que as crianças podiam escolher e brincar, fazendo com estas se sentissem mais à vontade e que tivessem algum controlo da situação, colaborando mais facilmente com o que lhes era solicitado. Durante as consultas os pais ou pessoa significativa eram envolvidos nos cuidados (despir a criança, colocar na balança, ajuda para avaliação do comprimento e perímetro cefálico) fazendo com que a criança se sentisse mais confortável e segura, havendo sempre a preocupação de minimizar a dor associada à vacinação, recorrendo a estratégias não farmacológicas como a sucção nutritiva ou não nutritiva, o colo da pessoa significativa, e às tecnologias como forma de distração da criança durante a vacinação; sendo evidente a mobilização do modelo de parceria de cuidados e dos CNT na gestão de cuidados à criança e família (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; E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Através da observação da intervenção da Enf.^a orientadora durante as consultas percebi que a interação e a comunicação enfermeiro-criança/família são importantes instrumentos na apreciação da criança, uma vez que vão influenciar o estabelecimento da relação terapêutica entre a tríade. Deste modo, procurei demonstrar sempre uma postura calma, simpática, divertida, compreensiva e disponível, com a preocupação constante de adequar a comunicação ao estágio de desenvolvimento da crianças, jovem e à família, utilizando diferentes estratégias de comunicação como o uso de uma voz tranquila, palavras simples e frases curtas, comunicando através dos objetos transacionais da criança e colocar-me ao seu nível, dando espaço à criança, jovem e família de expressar as suas preocupações, sentimentos e emoções. Estas estratégias foram essenciais para conseguir estabelecer uma relação de confiança com a criança,

jovem e pais, facilitando assim a apreciação da criança e família ao longo das consultas (E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

No início das consultas, questionei os pais sobre intercorrências desde a consulta anterior, se tinham alguma preocupação em relação à criança, eram verificados os registos e validados os ensinamentos efetuados na consulta anterior. Nas consultas com vacinação era fundamental perceber se a criança tinha estado doente, avaliando a necessidade de adiar a vacinação. Seguidamente, avaliei o crescimento através da avaliação do peso, comprimento/altura e perímetro cefálico (até aos 2 anos). Estas avaliações permitem determinar um padrão de crescimento de cada criança e detetar desvios a esse padrão (evolução dos percentis). A partir dos 3 anos avaliava a tensão arterial, uma vez que a hipertensão arterial tem vindo a aumentar na população pediátrica, associado à mudança de estilos de vida e aumento da prevalência da obesidade (DGS, 2013) (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; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A avaliação do desenvolvimento psicomotor da criança fez-se através da aplicação da escala de Mary Sheridan Modificada (0-5 anos) mas também de uma forma informal pela observação da criança durante toda a consulta, respeitando a vontade desta em participar no que lhe é pedido, sendo essencial complementar a avaliação questionando os pais sobre as competências psicomotoras que a criança já adquiriu. A avaliação do desenvolvimento através de escalas padronizadas permite determinar um padrão de referência para cada criança, aumentando a probabilidade de deteção de problemas no desenvolvimento, permitindo instituir intervenções direcionadas para que cada criança atinja o seu potencial. A escala de Mary Sheridan Modificada é um instrumento de rastreio fiável, de fácil aplicação e interpretação, que permite um melhor conhecimento sobre as aquisições esperadas nas idades-chave e os seus amplos limites (DGS, 2013). Numa consulta, ao aplicar a escala a uma criança de 2 anos foram detetados sinais de alarme, já presentes na consulta anterior, tendo tido a oportunidade de colaborar na sinalização da criança no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) (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; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Para avaliar o processo pubertário nos adolescentes era utilizado os Estádios de Tanner como é preconizado pelo PNSIJ. Para tal, mostrei aos adolescentes imagens que correspondiam aos diferentes estádios e pedi para escolher no qual se encontrava, solicitando apoio aos pais quando o adolescente tinha dificuldade em identificar o seu estágio, garantindo assim a sua privacidade, uma vez que não tinha de se despir para a realização da avaliação. Esta estratégia permitia verificar a progressão pubertária e perceber se o adolescente estava desperto para as alterações no seu corpo, sendo fornecidas informações para melhor compreensão e aceitação das mesmas. Esta vigilância é necessária para deteção de uma puberdade precoce na qual surgem sinais pubertários antes dos oito anos nas raparigas e antes dos nove anos nos rapazes, ou um atraso pubertário quando não há sinais pubertários aos 13 anos nas raparigas e 14 anos nos rapazes ou quando as raparigas se mantêm amenorreicas aos 16 anos. Estas situações têm de ser encaminhadas para consulta de especialidade (endocrinologia, pediatria) (DGS, 2013) (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; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Nas consultas, também realizei rastreio da displasia da anca, rastreio auditivo e oftalmológico de acordo com as recomendações do PNSIJ. Estes rastreios são essenciais para deteção precoce de problemas e encaminhar a criança para uma avaliação especializada. Verifiquei assimetria de pregas em várias crianças, sendo um critério para o encaminhamento da criança para a especialidade, mesmo não possuindo outros fatores de risco como dificuldade na abdução da anca ou manobra de Ortolani positiva. Nestas situações, solicitei observação e opinião médica sobre a necessidade de referência da criança. Realizei rastreio oftalmológico a uma criança de cinco e dez anos, através do teste dos "E" da tabela de Snellen (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; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil., Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Estas consultas são um momento ideal para avaliar e promover a vinculação e o papel parental, conseguindo-se identificar se há ou não compromisso no desempenho das funções parentais, sendo importante fornecer apoio aos pais para um melhor desempenho na promoção e proteção dos direitos das crianças e no exercício da parentalidade nos processos saúde-doença (DGS, 2013) (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; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho). A parentalidade constitui uma transição situacional (Meleis, 2010), na qual os pais têm de realizar um reajuste de papéis, implicando mudança de comportamento, podendo exigir aquisição de conhecimentos sobre comportamentos promotores do crescimento e desenvolvimento da criança. Este reajuste de papéis vai influenciar a vinculação, e a forma como esta decorre vai ter influência na capacidade dos pais para cuidarem do filho (Chora, 2020).

Deste modo e para promover a adaptação e capacitação da criança, jovem e família aos processos saúde-doença, fornecia durante as consultas cuidados antecipatórios, promotores da capacitação parental, transmitindo orientações antecipatórias para aumentar os conhecimentos e as habilidades dos pais, empoderando-os no cuidado à criança, facilitando assim a adaptação à parentalidade e permitindo uma transição saudável, traduzida pela capacidade responsiva dos pais às necessidades do filho, que por sua vez facilitará as transições de desenvolvimento e de saúde-doença que a criança passará ao longo do ciclo vital. Estes cuidados privilegiam comportamentos promotores de saúde, abrangendo várias áreas como a alimentação, higiene, sono, atividade física, segurança e acidentes, vacinação, saúde oral, sexualidade, consumos nocivos, a relação com a família e amigos, a creche/infantário/escola, tendo em conta a idade e o crescimento e o desenvolvimento da criança/jovem (DGS, 2013; Fernandes & Andrade, 2020). Inicialmente estes cuidados são direcionados apenas aos pais, sendo que a partir da idade escolar as crianças devem ser envolvidas neles e as orientações devem ser direcionadas ao binómio criança/família, de forma a promover a responsabilização da criança e adolescente nas decisões relacionadas com os processos

saúde-doença. Para uma melhor consciencialização, a informação fornecida deve ir ao encontro das necessidades de cada criança e família, devendo ser utilizada uma linguagem simples, clara e de fácil compreensão, para que estes cuidados tenham como resultado a adesão aos comportamentos de saúde (Fernandes & Andrade, 2020) (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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura; E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Ao longo das consultas, realizava os registos no Boletim Individual de Saúde, no Boletim de Vacinas e no SClínico. Estes registos são fundamentais para a continuidade dos cuidados, sendo documentado informações como: as preocupações dos pais; o encaminhamento para avaliação médica; a frequência e adaptação à creche/pré-escola/escola, rotinas alimentares, a prática de exercício físico e de atividades de tempos livres, a evolução do crescimento e desenvolvimento e o cumprimento do PNV.

Para concretizar o objetivo **Desenvolver competências específicas para promover a capacitação parental no cuidado à Criança/Jovem com CC**, foi necessário ajustar o projeto à realidade de cuidados, uma vez que não há acompanhamento de crianças com CC nesta USF. Deste modo, propus-me sensibilizar a equipa de enfermagem para as atuais recomendações nos cuidados à criança com diarreia e vómitos. Esta problemática surge de uma necessidade formativa da equipa, visando a atualização de conhecimentos sobre os temas e a uniformização da sua intervenção na abordagem da criança com diarreia e vómitos e, assim, prestar melhores cuidados antecipatórios nestas situações, que permitirão capacitar os pais no cuidado à criança com diarreia e/ou vómitos. Esta capacitação poderá prevenir complicações relacionadas com estas situações (desidratação e desnutrição) e diminuir a necessidade de internamento hospitalar. Para tal, elaborei o trabalho “Diarreia e Vómitos em idade pediátrica” (Apêndice V) no qual compilei a informação resultante da pesquisa bibliográfica, o folheto informativo para os

pais “Diarreia e Vômitos: o que fazer?”, os diapositivos de suporte à sessão de formação “Intervenção do Enfermeiro junto da criança e família com diarreia e vômitos”, a proposta de “Norma - Procedimento sobre o tratamento da criança com doença diarreica aguda” e a proposta “Norma - Procedimento sobre a abordagem da criança com vômitos” (B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; B1.2 — Orienta projetos institucionais na área da qualidade; B2.2 — Planeia programas de melhoria contínua; B2.3 — Lidera programas de melhoria contínua; C1.1 — Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão; D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica; D2.3 — Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho, Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Durante este estágio a equipa multidisciplinar da USF estava a passar por uma transição organizacional (Meleis, 2010), associado à necessidade de reajustar a prestação de serviços na época de férias dos profissionais. Perante esta situação, a Enf.^a orientadora no desempenho de funções de chefia, organizou reuniões com a equipa de enfermagem de forma a mantê-la informada das decisões tomadas pela Direcção, perceber a opinião da equipa e decidir com esta a conduta a seguir, através de uma adequada gestão dos recursos humanos à situação, visando a manutenção da prestação de cuidados seguros e de qualidade, respeitando uma prática profissional pautada pela ética e deontologia profissional. A participação nestas reuniões permitiram compreender a importante intervenção do EE como um elemento promotor de uma prática profissional respeitadora de normas legais, princípios éticos e deontológicos; na melhoria contínua dos cuidados e na gestão dos mesmos (A1.1 — Demonstra uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas; A1.2 — Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade; A2.2 — Gere, na equipa, as práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade do cliente; B3.1 — Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/ grupo; B3.2 — Participa na gestão do risco ao nível institucional e/ou de unidades funcionais; C2.1 — Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados; C2.2 — Adapta o estilo de liderança, do local de

trabalho, adequando -o ao clima organizacional e favorecendo a melhor resposta do grupo e dos indivíduos; D1.1 — Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro; D1.2 — Gera respostas de adaptabilidade individual e organizacional, Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro).

As discussões reflexivas sobre as situações experienciadas ao longo do estágio com a Enf.^a orientadora proporcionaram momentos inestimáveis de crescimento e desenvolvimento pessoal e profissional, promovendo e contribuindo de forma inigualável para a construção desta análise crítica e reflexiva.

4.2 Consulta de Desenvolvimento Infantil

Este estágio teve a duração de duas semanas e foi desenvolvido num centro de desenvolvimento de um hospital distrital, constituindo um centro multidisciplinar para atender crianças com problemas neurológicos e do desenvolvimento, prestando serviços de prevenção, diagnóstico e tratamento, no qual a articulação entre serviços hospitalares e com os CSP é essencial para assegurar um apoio global e especializado à criança e família. Este o estágio foi de observação, sendo que a aprendizagem decorrente do mesmo teve por base a observação da dinâmica organizacional e da gestão dos cuidados de enfermagem e posterior análise e reflexão da prática para a qual as discussões reflexivas com a Enf.^a orientadora e restante equipa de enfermagem sobre as situações experienciadas e sobre a sua experiência profissional foram essenciais.

Com a finalidade de trabalhar o objetivo **Desenvolver competências especializadas para cuidar da criança/jovem e Família, nos processos de saúde/doença e nos diferentes contextos onde estão inseridos** e conhecer a estrutura física e dinâmica organizacional e funcional do serviço realizei uma entrevista exploratória à Enf.^a orientadora e à restante equipa de enfermagem sobre a dinâmica organizacional e funcional do centro, tendo sido solicitados protocolos, normas e projetos. Este conhecimento foi aprofundado através da observação das dinâmicas de cuidados e de gestão dos mesmos. O modelo de gestão de cuidados utilizado é o do Enf.º de referência, no qual o Enf.º assume a responsabilidade de cuidador principal e interlocutor preferencial em reuniões, sendo o elemento-chave na transmissão de informação mais delicada (Oliveira e Albuquerque, 2023), e que na prestação de cuidados é mobilizada a filosofia dos CCF e CNT e que a parceria de cuidados é primordial na assistência à criança e família atendidas neste centro (B3.1 — Promove

um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/ grupo, Regulamento n.º 140/2019, 2019). A equipa de enfermagem é constituída por duas EESIP e duas enfermeiras com larga experiência na área, estando organizadas por áreas de intervenção: gestão, consulta de enfermagem (Neonatologia, Espinha Bífida, Paralisia cerebral e Epilepsia) e colheita de análises (estudos genéticos e doseamento de medicação). A Enf.^a orientadora tinha como áreas de intervenção a colheita de análises e a consulta de enfermagem de neonatologia/*follow up*, pelo que as atividades desenvolvidas decorreram nestes âmbitos.

Na consulta de neonatologia/*follow up* é realizado o seguimento de crianças até aos 2 anos (idade corrigida [IC]) que nasceram antes das 32 semanas e/ou com peso inferior a 1500 g e ainda crianças que tiveram complicações após o nascimento como por exemplo necessidade de ventilação invasiva, uma vez que estas têm um elevado risco de apresentarem sequelas no neuro desenvolvimento e outras complicações de saúde no período neonatal, estando preconizado o seu acompanhamento por uma equipa multidisciplinar e de acordo com protocolos de rastreio específicos para identificação precoce de desvios no desenvolvimento e consequente sinalização para programas de intervenção individualizados para cada criança e família, fundamentais para melhorar os resultados de saúde da criança, estando associados a melhores resultados de Quociente de Inteligência, menos problemas comportamentais e redução de morbilidades (Mallik & Spiker, 2017; Sociedade Portuguesa de Pediatria [SPP], 2012). O acompanhamento da criança no primeiro ano é feito trimestralmente, no segundo ano passa a ser semestral e depois anualmente. No entanto, se detetados sinais de alarme poderá ser necessário outro tipo de acompanhamento, sendo este individualizado para cada criança e família.

Ainda, por forma a dar resposta ao objetivo anteriormente referido foi essencial a observação da intervenção da Enf.^a orientadora durante as consultas assim como a minha participação nas mesmas. Tive oportunidade de assistir e colaborar em cinco consultas, quatro de crianças prematuras e uma de uma criança de termo mas que após o nascimento teve em ventilação mecânica invasiva por hipertensão pulmonar. Destas consultas, quatro eram a primeira consulta e a outra era de seguimento.

O primeiro contacto com estas crianças e família é ainda realizado no serviço de neonatologia ou de internamento pediátrico. Estes serviços solicitam a visita das enfermeiras do Centro de Desenvolvimento no decorrer da preparação para a alta.

Acompanhei a Enf.^a orientadora numa dessas visitas. Nesta visita, a Enf.^a orientadora apresenta-se e explica a importância das consultas de neonatologia e que estas não substituem as consultas de vigilância de saúde nos CSP, mas são um complemento, fazendo algumas questões de forma a conhecer a criança e família e identificar as suas necessidades. Esta interação é essencial para o início da relação terapêutica com a família, caracterizada pela parceria estabelecida entre Enf.^o e família, no respeito pelas capacidades da mesma e pela valorização do seu papel como principal cuidador da criança, apoiando o crescimento e desenvolvimento da parentalidade (OE, 2012). No final, a Enf.^a fornecia o contacto telefónico e de email da equipa de enfermagem aos pais, mostrando disponibilidade da equipa para ajudar e apoiar a família após a alta. Este aspeto pode reduzir o medo e as preocupações da família relacionados com a alta da criança, uma vez que sabem que em caso de necessidade têm o Centro de Desenvolvimento como uma rede de apoio e suporte (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, E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A apreciação da criança nas consultas de neonatologia é muito semelhante às consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil realizadas nos CSP. É avaliado o crescimento através da avaliação do peso, comprimento e perímetro cefálico e o desenvolvimento psicomotor através da escala de Mary Sheridan modificada, dando especial atenção a alterações no tônus muscular, assimetria de movimentos, problemas de visão, problemas de audição, dificuldades na linguagem, perturbação global de desenvolvimento e dificuldades escolares (Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN], 2016). Nestas avaliações é tida em conta a IC até aos 2/3 anos de idade cronológica para acompanhar os marcos de desenvolvimento de acordo com a maturidade cerebral e ajustar os estímulos de acordo com as potencialidades da criança, direcionando o cuidado para o melhor desenvolvimento da mesma, criando expectativas realistas (Castro, 2021; Koneski, 2017; SPP, 2012; Unimed, 2020). A IC deverá ser utilizada na

avaliação do perímetro cefálico até aos 18 meses, do peso até aos 24 meses e o comprimento até aos 3 anos e 6 meses (Unimed, 2020) (E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

No início da consulta, a Enf.^a orientadora procurava saber se tinha havido alguma intercorrência com a criança e quais eram as preocupações dos pais, procurando identificar as necessidades. Era evidente a proximidade dos pais com a Enf.^a muito relacionado com a relação estabelecida na visita realizada antes da alta hospitalar. A Enf.^a orientadora verificava se a criança tem ido às consultas de vigilância nos CSP e se tem o PNV atualizado, elucidando os pais para a importância dessa vigilância e de cumprir o esquema vacinal. Validava com os pais o seguimento da criança na consulta de oftalmologia e de otorrinolaringologista devido ao risco destas crianças apresentarem retinopatia ou surdez como complicações da prematuridade, avaliando a necessidade de referenciação, uma vez que os déficits sensoriais auditivos e visuais têm impacto direto no desenvolvimento da criança (Melo & Belém, 2020) (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; 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, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Para atingir o objetivo **Desenvolver competências especializadas para promover a capacitação parental no cuidado à criança com doença aguda, crónica, deficiência/incapacidade e especificamente à criança com CC** foi fundamental a observação participativa das consultas, pois estas constituem um momento privilegiado para providenciar educação para a saúde, avaliar e promover a vinculação e o papel parental, atendendo que o processo de vinculação poderá ter sido dificultado e prejudicado devido à prematuridade ou problema de saúde da criança. Deste modo, forneci informações aos pais, procurando dar resposta às preocupações e necessidades identificadas ao longo da consulta, de forma a assegurar que as recomendações fossem seguidas, apoiando e ajudando-os a reconhecer os sinais comportamentais da criança, de forma a reduzir a ansiedade e o medo frequentemente presentes nestes pais, potenciando a interação pais-filhos. Nestas consultas, as orientações antecipatórias são uma importante estratégia de capacitação parental e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança, fornecendo informação sobre atividades promotoras do

desenvolvimento adequadas à criança, a alimentação, higiene, sono, eliminação intestinal. Salientei a importância de uma alimentação adequada para o crescimento e desenvolvimento da criança, mencionando as vantagens do leite materno para o mesmo. Na transmissão dessas orientações utilizei uma linguagem simples e adequada à família, dando espaço aos pais para colocarem dúvidas e para perceber se a informação foi compreendida de forma adequada. A capacitação parental favorece o empoderamento dos pais, sendo um fator facilitador dos processos de transição (Meleis, 2010) associados à parentalidade (transição situacional) e ao desenvolvimento da criança (transição de desenvolvimento), uma vez que aumenta a capacidade de resposta dos pais às necessidades da criança, promovendo a adaptação ao papel parental e a adoção de comportamentos promotores do crescimento e desenvolvimento (Oliveira, 2021; DGS, 2013). Pais com capacidade responsiva às necessidades da criança conseguem criar ambientes propícios para o crescimento e desenvolvimento de mais e melhores habilidades intelectuais e competências sociais durante a primeira infância (Mallik & Spiker, 2017; Zelkowitz, 2017) (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; 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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Nas consultas de primeira vez a criança é encaminhada para consulta com terapeuta ocupacional para realização do Test of Infant Motor Performance (TIMP), sendo explicado aos pais a importância deste teste (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; 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; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho). Este teste é realizado até aos quatro

meses de IC da criança, sendo avaliado o controlo postural e os movimentos seletivos necessários a um desempenho motor funcional, tendo como objetivo antecipar, melhorar o apoio e programar um plano terapêutico individualizado à criança no qual os pais são envolvidos e orientados para os posicionamentos adequados e as atividades que devem desenvolver com a criança (Physiopedia, 2023), para que esta seja estimulada de forma a potenciar o seu desenvolvimento motor.

Como referi anteriormente, a Enf.^a orientadora também era responsável pela colheita de análises. Estas eram realizadas às crianças mas também aos pais quando era necessário realizar estudo genético. Na marcação das análises era tido em conta a data da consulta e a disponibilidade da família. Era fornecido um kit com bisnaga de EMLA® e um folheto informativo explicando como aplicar a pomada, sendo esta informação também transmitida oralmente, ficando aqui evidente a mobilização da filosofia dos CNT com a preocupação em minimizar a dor e o desconforto associados à colheita de análises. Na sala de colheita de análise a parede onde se encontrava a marquesa tinha desenhos pintados que muitas vezes utilizei como forma de distração da criança, através da imaginação guiada, inventando histórias. Explicava à criança o procedimento, dando-lhe algum tempo, opções sobre a posição que gostaria de ficar e o que gostaria de fazer para se distrair, solicitando a colaboração do acompanhante no posicionamento da criança e para a confortar durante o procedimento (E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A realização de uma análise crítica e reflexiva sobre uma intervenção de enfermagem especializada (Apêndice VI) permitiu aprofundar conhecimentos sobre as especificidades do crescimento e desenvolvimento das crianças prematuras, tendo por base um estudo de caso e a pesquisa bibliográfica realizada. Esta atividade vai ao encontro dos objetivos gerais, sendo promotora de uma prática reflexiva e baseada em evidência científica (D1.1 — Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica, Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro), contribuindo para o desenvolvimento de competências especializadas no âmbito da promoção da saúde e desenvolvimento infantil e juvenil, capacitando-me para promover a capacitação parental no cuidado à criança com doença aguda, crónica ou

deficiência/incapacidade (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; 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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Sendo uma preocupação deste centro a promoção da qualidade e excelência dos cuidados prestados eram realizadas semanalmente reuniões multidisciplinares, tratando-se de momentos de formação em serviço que visavam aprofundar e atualizar os conhecimentos da equipa. Tive a oportunidade de assistir a um estudo de caso e a dois Journal Club (Anexos 1, 2 e 3). Estas sessões foram bastante interessantes e enriquecedoras, uma vez que contribuíram para ampliar o meu conhecimento sobre patologias relacionadas com a neuro pediatria, fundamental para adequar o cuidado de enfermagem às necessidades específicas das crianças e famílias com esse tipo de patologias (B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; D1.1 — Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica, Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro).

4.3 Serviço de Urgência Pediátrica

Este estágio teve a duração de cinco semanas (2/10/2023 a 3/11/2023), tendo decorrido num hospital distrital que abrange dois concelhos, mas devido ao encerramento dos serviços de urgência de outros hospitais durante o fim-de-semana essa área de abrangência era maior. A missão de um serviço de urgência pediátrica (SUP) é o atendimento urgente e emergente de crianças doentes (Despacho n.º 10319/2014) desde o nascimento até aos 18 anos menos um dia (Despacho n.º 9871/2010).

As primeiras atividades desenvolvidas tinham como finalidade dar resposta ao objetivo **Desenvolver competências especializadas para cuidar da criança/jovem e Família, nos processos de saúde/doença e nos diferentes contextos onde estão inseridos**

e com isso conhecer a estrutura física e dinâmica organizacional e funcional do serviço, essencial para a adequação da prestação de cuidados ao contexto, e foram as seguintes: visita guiada ao serviço, entrevista exploratória à Enf.^a Chefe sobre o funcionamento e dinâmica do serviço e sobre as principais causas de procura do SUP e observação das dinâmicas de gestão de cuidados. Relativamente à estrutura física, este serviço possui duas salas de triagem, uma sala de tratamento, uma sala de reanimação, uma sala de pequena cirurgia, vários gabinetes de observação médica, duas unidades de internamento de curta duração (UICD) e salas de apoio (sala de sujos, copa, casa de banho, sala de enfermagem). Em cada turno a equipa de enfermagem é constituída por quatro elementos, distribuídos pelos seguintes postos de trabalho: Triagem; UICD1; UICD2; Sala de Tratamento/Pequena Cirurgia/Reanimação. Pela observação da dinâmica da gestão de cuidados verifiquei que os enfermeiros utilizam como método de trabalho, o trabalho em equipa, entreajudando-se independentemente do posto de trabalho atribuído, conseguindo assim minimizar o tempo de espera para a triagem e entre a avaliação médica e a realização de tratamentos e exames auxiliares de diagnóstico. Pude cuidar da criança, jovem e família em situação de doença aguda, urgente e emergente, através da observação participativa na dinâmica de cuidados, tendo sido essencial a pesquisa realizada sobre situações de urgência e doenças comuns em pediatria (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; E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A Enf.^a orientadora é um dos elementos com formação no sistema de triagem, pelo que a maioria dos turnos foram feitos neste posto de trabalho. Deste modo, colaborei na apreciação completa e focalizada da criança, desenvolvendo um juízo ágil e crítico de cada situação, conseguindo identificar sinais e sintomas de doenças comuns nas crianças e de instabilidade que necessitam de encaminhando imediato da criança para avaliação médica (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; E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A triagem é um processo de avaliação rápido da criança que tem como finalidade

classificar a gravidade das situações e priorizar o atendimento e tratamento, de forma a assegurar uma assistência eficiente de cada situação, sendo esta realizada através do sistema de triagem de Manchester. Este sistema classifica as situações de doença em cinco níveis de prioridade, definidos por cores: nível 1(vermelho), Reanimação; nível 2 (laranja), Emergente; nível 3 (amarelo), Urgente; Nível 4 (verde), Pouco urgente e nível 5 (azul), Não urgente (Vaz & Trigo, 2020). É na sala de triagem que se inicia o acolhimento ao serviço e se estabelece relação terapêutica com a criança e família. Deste modo, procurei desenvolver uma comunicação adequada ao estágio de desenvolvimento da criança e à família, e prestar CCF e CNT, utilizando a brincadeira e os objetos transacionais das crianças para conseguir ganhar a sua confiança, possibilitando a expressão de emoções e preocupações, demonstrando empatia e preocupação, procurando assim minimizar o desconforto físico e emocional da criança e família relacionado com o fato de estar doente e num ambiente desconhecido, conseguindo deste modo que a criança colaborasse mais facilmente nos cuidados (Fernandes, 2020). Perante uma criança com dor (avaliação feita através da Escala de Dor das Faces/Numérica) ou febre, na triagem pode-se dar início a protocolos de tratamento (administração de paracetamol e/ou ibuprofeno), tendo sido uma intervenção que privilegiei, visando o controlo da dor e o bem-estar da criança. Apesar da triagem se caracterizar por um contato breve com a criança e família (Vaz & Trigo, 2020), é um momento oportuno para realizar educação para a saúde e promover a capacitação parental, tendo fornecido informações e orientações sobre cuidados de saúde que podem ser realizados em casa à criança para controlo da doença, sem ser necessário recorrer ao SUP (CNT). Nas crianças com doenças crónicas, procurava perceber o acompanhamento médico e o conhecimento da família sobre a doença e medicação, de forma a identificar necessidades e dificuldades na gestão da doença, tentando responder às suas dúvidas e solicitando apoio da equipa médica quando não conseguia dar resposta. Identificou-se pouca literacia em saúde por parte dos pais, o que leva à procura do SUP, assim como a incapacidade de resposta dos CSP, fazendo com que haja uma utilização exagerada e muitas vezes indiscriminada do SUP. No final da triagem, explicava a atribuição da cor da pulseira, indicava a sala de espera, informando que em caso de agravamento dos sintomas da criança deveriam vir à sala de triagem (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;

E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura; E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A sala de tratamento foi outro posto de trabalho onde tive a oportunidade de prestar cuidados à criança e família. Tal como na triagem, a minha principal preocupação foi estabelecer uma relação terapêutica com a criança e família, tendo por base a parceria de cuidados e os CNT, adequando a comunicação à criança e família. Explicava à criança e família o que ia fazer, dando escolhas possíveis à criança para que esta sentisse algum controlo da situação, pedindo colaboração do acompanhante para que a criança colaborasse mais facilmente nos cuidados. Para minimizar o medo e o desconforto associado aos procedimentos invasivos (punção de um acesso venoso, colheita de sangue) recorri à distração e brincadeira, utilizando os objetos transacionais da criança, respeitando a sua privacidade, agradecendo e elogiando o seu comportamento. Reavaliava a criança e aproveitava para explicar aos pais os exames que esta ia realizar e fornecia informações sobre a medicação, qual o seu efeito e como devia ser administrado em casa, demonstrando e pedindo aos pais que me explicassem o que tinham percebido de forma a prevenir interpretações erradas (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; E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Neste contexto, a criança e família encontram-se numa transição saúde-doença, necessitando de terapêuticas de enfermagem que promovam a sua adaptação à situação de doença aguda, urgente ou emergente. Durante o estágio, percebi que a empatia e a compreensão demonstrada à família é essencial para reduzir a ansiedade e stress, assim como as explicações fornecidas após avaliação da criança são fundamentais para tranquilizar a família, ficando esta mais recetiva à informação sobre os cuidados de saúde que a criança necessita, aumentando a sua capacidade de atuação, facilitadora de uma transição saudável, traduzida pela mestria e perícia na gestão da doença (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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Para desenvolver o objetivo **Desenvolver competências especializadas para promover a capacitação parental no cuidado à criança com CC**, elaborei uma sessão de formação para sensibilizar a equipa de enfermagem para os sinais de alerta na criança com CC (Apêndice VII), visando aumentar a sua consciencialização sobre o cuidado da criança com CC e sua família, assim como a importância da capacitação parental para esse cuidado e no cuidar em pediatria, pretendendo assim dinamizar boas práticas no cuidado à criança com CC e sua família em contexto de urgência, através da mobilização e divulgação de informação pertinente, visando a aquisição e incorporação de conhecimentos e habilidades para o desenvolvimento de uma praxis baseada na melhor evidência científica, considerando ser uma mais-valia para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e para uma prestação de cuidados especializada e de excelência à criança com CC e sua família (B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica, Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Ao longo do estágio, pude constatar a função do EE na gestão de cuidados, uma vez que a Enf.^a orientadora era chefe de equipa, desempenhando funções de responsável de turno, gerindo a equipa de enfermagem, adequando a gestão de cuidados aos recursos e delegando tarefas que posteriormente supervisionava, visando a segurança e a qualidade dos cuidados prestados (C1.1 — Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão; C1.2 — Supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade; C2.1 — Otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados; C2.2 — Adapta o estilo de liderança, do local de trabalho, adequando-o ao clima organizacional e favorecendo a melhor resposta do grupo e dos indivíduos, Regulamento n.º 140/2019, 2019). pelo que

Durante este estágio participei como palestrante no II Encontro de Enfermagem de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricas do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central (CHULC) (Anexo 4), numa mesa que tinha como finalidade apresentar um estudo de caso de uma criança com CC, que retratasse o seu percurso

pelas diferentes unidades do CHULC em que foi cuidada, tendo passado na UCIP de Cirurgia Cardiorádica onde exerce funes como enfermeira generalista (Apndice VIII). Considero que esta participao no evento foi benfica para o percurso formativo, uma vez que proporcionou uma reflexo sobre a prtica, atravs da partilha de conhecimento e experincias, promotora do desenvolvimento e crescimento profissional, fomentando o autoconhecimento e a procura da melhor evidncia cientfica para fundamentar a nossa prxis de enfermagem, visando a melhoria contnua dos cuidados e uma prestao de cuidados especializados e de excelncia (B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contnua da qualidade; D1.1 — Detm conscincia de si enquanto pessoa e enfermeiro; D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prtica clnica em evidncia cientfica, Regulamento n.º 140/2019, 2019).

4.4 Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Peditricos

Este estgio teve a durao de cinco semanas (13/11/2023 a 15/12/2023), tendo decorrido num hospital distrital, sendo este classificado como Hospital de Apoio Perinatal Diferenciado.

As primeiras atividades desenvolvidas tinham a finalidade trabalhar o objetivo **Desenvolver competncias especializadas para cuidar da criana/jovem e Famlia, nos processos de sade/doena e nos diferentes contextos onde esto inseridos** e com isso defini como objetivo especfico conhecer a estrutura fsica e dinmica organizacional e funcional do servio, essencial para a adequao da prestao de cuidados ao contexto, desenvolvendo as seguintes atividades: visita guiada ao servio, entrevista exploratria a Enf.^a Responsvel pelos estgios sobre o funcionamento e dinmica do servio e as principais causas que levam ao internamento da criana no mesmo, leitura de protocolos e projetos do servio e observao das dinmicas de gesto de cuidados, ganhando com isto uma viso macro de todas as dinmicas do servio.

Relativamente a estrutura fsica, este servio possui trs salas principais: a UCIP com quatro camas, a Unidade de Cuidados Neonatais (UCIN) com seis camas e a Unidade de Cuidados Intermdios (UCI) com 10 camas. Possui uma zona destinada a extrao de leite materno, equipada com bombas de extrao de leite e vrias salas de apoio (sala de sujos, copa, casa de banho, sala de enfermagem). Fora do servio possui uma sala com

televisão, micro-ondas, sofás, mesa e cadeiras para os pais utilizarem, procurando criar um ambiente acolhedor e familiar. Este serviço recebe crianças desde os 0 aos 18 anos, provenientes de outros serviços ou de outros hospitais. A UCIN destina-se aos cuidados de recém-nascidos prematuros (RNP). A UCI recebe os RNP vindos da UCIN quando estes já apresentam estabilidade das funções vitais e não necessitam de apoio ventilatório mecânico e RN de termo que necessitam de vigilância das funções vitais. Em cada turno a equipa de enfermagem é distribuída pelos três setores: na UCIP e na UCIN cada enfermeiro assume no máximo duas crianças, enquanto na UCI podem assumir até cinco crianças tendo em conta a complexidade dos cuidados que estas necessitam. O modelo de trabalho é o método individual, no entanto é atribuído um enfermeiro de referência a cada criança, sendo este o principal responsável pelos cuidados à criança e família atribuída, assumindo-se como interlocutor preferencial em reuniões e elemento-chave na transmissão de informação mais delicada (Oliveira e Albuquerque, 2023) (B3.1 — Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/ grupo, Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Para desenvolver competências especializadas no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem ao RN de risco e família, foi essencial a observação participativa na dinâmica de cuidados ao RNP e família e a pesquisa bibliográfica realizada sobre repercussões da prematuridade no crescimento e desenvolvimento, cuidados neuroprotetores e sinais e sintomas de instabilidade das funções vitais dos neonatos e modos de atuação em conformidade (E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho; D1 — Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade; D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica, Regulamento n.º 140/2019, 2019). Tendo em conta esta população alvo, a Enf.^a orientadora procurou proporcionar-me na maioria dos turnos a possibilidade de cuidar de RNP tanto na UCIN como na UCI.

Estas unidades são essenciais para a sobrevivência destas crianças, no entanto são ambientes com estímulos excessivos (som, luz, equipamentos, atividade e manipulação excessiva) e nocivos para um RN com imaturidade de vários órgãos e sistemas (Ramos et. al, 2020) e por isso mais vulnerável às agressões externas que potenciam as possíveis sequelas associadas à prematuridade que vão desde dificuldades motoras, sensoriais e

de comportamento (Castro, 2021; Zerkowicz, 2017). Deste modo, é uma preocupação destas unidades prestarem cuidados neuroprotetores, ou seja, cuidados centrados no desenvolvimento que promovem tanto a estabilidade fisiológica como o crescimento e desenvolvimento do RNP numa altura crucial de maturação de órgãos (cérebro, pulmões e intestino) e sentidos (táctil, gustativo, olfato, audição e visão), promovendo um ambiente envolvente menos hostil de forma a minimizar as sequelas decorrentes do nascimento prematuro. Neste sentido, é utilizado neste contexto o *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP) como modelo de cuidar. Este permite promover a parceria de cuidados e criar um ambiente de UCIN menos stressante para RNP, proporcionando estimulação sensorial adequada ao grau de maturidade do RN através de medidas neuroprotetoras, tendo como base a Teoria Sinativa do Desenvolvimento (Als, 2015). De acordo com esta teoria o RN está em constante interação com o ambiente à medida que os diferentes sistemas, autónomo, motor, organização de estados (atenção/interação) e autorregulação se desenvolvem independentemente, sendo o sistema motor o primeiro a desenvolver-se e o último é o sistema de atenção/interação (Santos, 2011, pág. 27). No RN de termo estes sistemas funcionam em harmonia, permitindo uma adaptação estável ao meio ambiente, no RNP as exigências do sistema autónomo e motor deixam pouca “energia” para os outros funcionarem, que aliado ao baixo limiar para responder ao meio, pode levar à desorganização dos sistemas para se adaptarem ao meio ambiente (Santos, 2011, p. 28).

Deste modo, no início de cada turno elaborei um plano de cuidados individualizado à criança e centrado na família, através da observação do seu comportamento (parâmetros vitais, coloração da pele e mucosas, tónus muscular, expressão facial e estado de vigília), respeitando os ciclos de sono e a disponibilidade da família para participar nos cuidados, valorizando a parceria de cuidados para o cuidado e bem-estar da criança e família, promovendo assim o desenvolvimento e crescimento do RNP, a vinculação e consequentemente o desenvolvimento de competências parentais facilitadoras da adaptação da família aos diversos processos de transição que se encontram a vivenciar: processo saúde-doença da criança e a transição para a parentalidade. A observação da criança permitiu-me promover estratégias de regulação (posicionamento terapêutico, contenção, sucção não nutritiva, uso de sacarose) e identificar os sinais de stress (mudança de coloração da pele, alterações na frequência

cardíaca, variações na saturação periférica de oxigénio, alterações na frequência e padrão respiratório, extensão das extremidades, soluço, bocejo, vômito, atividade motora desorganizada), indicativos de que a criança necessitava de ajuda para se autorregular e de descansar (Ramos et. al, 2020). Os cuidados foram agrupados, tendo em conta o grau de stress causado e as necessidades reais do RN, e não prestados de forma rotineira, garantindo um mínimo de 60 minutos de tranquilidade após o procedimento antes de voltar a manipular ou estimular como é preconizado no NIDCAP, havendo preocupação da equipa médica em observar as crianças nos momentos de prestação dos cuidados de enfermagem, minimizando manipulações desnecessários causadores de stress e de instabilidade das funções vitais do RNP. A avaliação sistemática da dor através de escala (NIPS) também me ajudou a planificar os cuidados, numa visão de prestação de CNT, utilizando as estratégias de autorregulação da criança como medidas não farmacológicas para controlo da dor. Na manipulação do RNP utilizava movimentos suaves, de forma a evitar oscilações no fluxo sanguíneo uma vez que estas têm efeitos nocivos a nível cerebral (morte celular/dano excitotóxico), aumentando o risco de morbilidade como a doença pulmonar crónica, hemorragia intraventricular, retinopatia, surdez, enterocolite necrosante (Als, 2009, citado por Santos, 2011, pág. 27) (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; E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados; E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

O controlo do ambiente envolvente do RNP foi outro foco da minha intervenção, atendendo a influência que este tem na sua estabilidade. Assim, antes dos procedimentos fazia uma transição suave de luminosidade, tirando apenas parte da cobertura da incubadora que possibilitasse observar e cuidar da criança; controlava a temperatura da incubadora para que a criança não perdesse calor com a abertura da mesma; abria as

portas laterais da incubadora com suavidade; utilizava voz baixa e suave durante os cuidados; verificava o volume dos alarmes dos equipamentos, baixando-os se necessário e evitava pousar objetos sobre as incubadoras (E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados; E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Os RNP eram posicionados a cada quatro a cinco horas, sendo um posicionamento terapêutico, que para além de proporcionar conforto à criança também é necessário para proteger a pele de zonas de pressão, favorecer o desenvolvimento muscular e equilíbrio entre os grupos musculares flexores e extensores. Um bom posicionamento melhora a ventilação e os ciclos de sono, reduzindo o stress e o gasto calórico, promovendo o desenvolvimento neuro motor (Oliveira & Albuquerque, 2023). No posicionamento tinha em consideração três aspetos: flexão dos membros colocando-os próximo do corpo (posição fetal), respeitar a flexão das articulações (ombros, cotovelos, punhos, joelhos e ancas), alinhamento dos membros inferiores com flexão da anca e os pés alinhados com as pernas e alinhamento da cabeça em posição neutra, de forma a evitar obstrução da via aérea e consequente apneia, promover o desenvolvimento dos músculos do pescoço e prevenir plagiocefalia. Para posicionar o RNP utilizava como recurso material, instrumentos como: ninho, *frog*, rolos, fraldas de pano, essenciais para ajudar a manter o posicionamento adequado e criar limites ao movimento à criança, simulando as paredes uterinas, tendo o cuidado de que a contenção criada permitisse a movimentação espontânea e a proximidade mãos-cara-boca. O momento de posicionar o RNP é partilhado com os pais, sendo um momento de aprendizagem, promotor da vinculação e do papel parental. Numa fase inicial do internamento, os pais apenas observam o exemplo da Enf.^a que explica a importância de respeitar os aspetos anteriormente referidos no posicionamento. Nos RNP estáveis solicitei aos pais ajuda na mudança da fralda, alertando-os para fazer uma pequena elevação das pernas e perguntava-lhes em que decúbito devia posicionar o filho, empoderando-os para o seu papel parental e para a importância que os seus cuidados têm na promoção do bem-estar da criança. Nos RNP em incubadora aberta os pais assumiam os cuidados físicos dos filhos, apoiados e supervisionados por mim (E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da

criança/jovem, otimizando as respostas; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A promoção do contacto pele a pele através do método Canguru foi sempre uma preocupação no meu cuidado, uma vez que este promove a vinculação e a adaptação do RN ao ambiente extrauterino, estando associado a melhorias no ritmo cardíaco, na temperatura corporal, no padrão de sono, aumento ponderal e na maturação cerebral (Ramos et. al, 2020), tendo realizado nos turnos que fiz na UCI (E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

A promoção da amamentação foi outro aspeto de atenção no meu cuidado ao RNP e família, uma vez que o leite materno (LM) é o melhor alimento, tendo a composição ideal de nutrientes e confere imunidade ao RN, protegendo-o de infeções, para além de promover a vinculação (Ramos et. al, 2020). No RNP uma alimentação adequada está associada a um aumento da sobrevivência, migração neural, sinaptogênese e mielinização (Melo & Belém, 2020). Assim, expliquei às mães a importância do LM, fornecia informação sobre os cuidados na extração, conservação e transporte do LM, possibilitando às mães colocarem as suas dúvidas. Para perceber se a alimentação e o aporte calórico estava a ser adequado à criança era avaliado o seu desenvolvimento estado-ponderal: peso diário, comprimento e perímetro cefálico uma vez por semana (E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Para concretizar o objetivo **Desenvolver competências específicas para promover a capacitação parental no cuidado à Criança e Jovem com CC**, foi essencial trabalhar as atividades anteriormente referidas, uma vez que me permitiram conhecer as necessidades de cuidados específicas do RNP e da sua família. Este conhecimento permitiu-me identificar fatores facilitadores e inibidores dos processos de transição vivenciados (desenvolvimento, saúde-doença, situacional) e trabalhar o objetivo

específico promover a adaptação e capacitação parental ao processo saúde-doença do RN doente ou com necessidades especiais, visando transições saudáveis. A parceria estabelecida com os pais foi essencial para estabelecer uma relação de confiança, facilitadora da capacitação parental. Mostrar empatia e compreensão pela situação vivenciada pelos pais fazia com que estes ficassem mais receptivos às informações transmitidas, havendo necessidade de adequar a comunicação e a informação às capacidades e necessidades de cada família. Os momentos de parceria eram ideais para realizar educação para a saúde e cruciais na preparação para a alta, nos quais fornecia orientações aos pais sobre cuidados de saúde e comportamentos promotores do desenvolvimento (alimentação, higiene, sono, eliminação intestinal, vigilância de saúde, vacinação, atividades promotoras do desenvolvimento), aumentando a sua literacia em saúde e capacidade de atuação nos processos de saúde-doença, de forma a conseguirem identificar e dar resposta às necessidades de crescimento e desenvolvimento do filho e promover um ambiente responsivo a essas necessidades (Oliveira, 2021;DGS, 2013). Pais informados sentem-se mais tranquilos, confiantes e seguros, facilitando a sua adaptação ao processo saúde-doença do filho (Ramos et. al, 2020), sentindo-se mais preparados no momento da alta. O momento da alta é planeado com os pais e é feita articulação com a rede de cuidados de saúde quer a nível hospitalar, quer a nível de cuidados na comunidade (CSP), saindo a criança com as consultas marcadas necessárias à sua vigilância de saúde e eram fornecidos aos pais os contatos do serviço para estes utilizarem em caso de necessidade. Durante o estágio percebi que ao longo do internamento da criança são valorizados marcos importantes como a primeira vez que vai ao colo dos pais, o primeiro banho, a passagem para a incubadora aberta, e festejados os meses de vida das crianças, pendurando balões e outros enfeites festivos junto da incubadora da criança, sendo entregues postais aos pais alusivos a esses marcos. Estas atividades promovem a relação dos pais com a equipa sendo promotoras da vinculação, de esperança e de adaptação à situação de saúde do filho (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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais; E3.3. Comunica com a criança e

família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Para dar resposta ao objetivo anterior, realizei uma sessão de formação à equipa de enfermagem (Apêndice IX), operacionalizada em dois momentos, visando aprofundar o conhecimento da equipa para o cuidado especializado à criança com CC, reforçando a importância da capacitação parental no seu cuidado. Com esta sessão, pretendi dinamizar boas práticas no cuidado à criança com CC e sua família através da mobilização e divulgação de informação pertinente, promovendo assim a aquisição e incorporação de conhecimentos e habilidades, de forma a melhorar a qualidade dos cuidados prestados e visando o desenvolvimento de uma praxis baseada na melhor evidência científica para uma prestação de cuidados especializada e de excelência à criança com CC e sua família (B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; D2.1 — Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica, Regulamento n.º 140/2019, 2019).

4.5 Serviço de Internamento Pediátrico

O estágio neste contexto, teve a duração de cinco semanas (08/01/2024 a 09/02/2024), tendo decorrido num serviço de internamento de cardiologia pediátrica de uma unidade de saúde local de Lisboa com uma vasta área de abrangência, sendo este um centro de referência nacional no tratamento da criança com CC e no tratamento de hipertensão pulmonar, aspeto complementar e essencial na assistência à pessoa com CC.

Para dar resposta ao objetivo **Desenvolver competências especializadas para cuidar da criança/jovem e Família, nos processos de saúde/doença e nos diferentes contextos onde estão inseridos**, propus-me conhecer a estrutura física e dinâmica organizacional e funcional do serviço, essencial para a adequação da prestação de cuidados ao contexto, tendo realizado as seguintes atividades: visita guiada ao serviço, entrevista exploratória à Enf.^a Chefe sobre o funcionamento e dinâmica do serviço, leitura de protocolos do serviço e observação das dinâmicas de gestão de cuidados. Este serviço atende crianças dos zero aos 18 anos com doenças do foro cardiovascular, seja para diagnóstico ou para tratamento, existindo situações em que se alarga o limite de idade para além dos 18 anos (ex: criança com deficiência ou incapacidade). Tem capacidade

para atender apenas nove crianças devido ao número de enfermeiros adstritos ao mesmo. Os responsáveis de equipa são na sua maioria enfermeiras especialistas, três em Enfermagem de saúde infantil e pediátrica e uma em Enfermagem de reabilitação. O método de trabalho é o método individual, no entanto a equipa entreaajuda-se na prestação de cuidados, nomeadamente na punção de acessos venosos e colheita de sangue. Pela observação da dinâmica da prestação de cuidados ficou evidente a utilização das filosofias de CNT e de CCF, sendo deste modo valorizada a parceria de cuidados com os pais e reconhecida a importância da capacitação parental para o seu empoderamento no cuidado ao filho. Este possui um berçário com capacidade de receber cinco crianças, dois quartos de isolamento e dois quartos com capacidade para três crianças e várias salas de apoio (sala de sujos, copa, duas casas de banho, sala de enfermagem).

Apresenta um ambiente terapêutico, com as paredes pintadas com desenhos que contam uma história através de frases de esperança, ficando evidente a valorização da esperança como uma importante estratégia de apoio emocional para a família nos processos de saúde/doença, ajudando as crianças, jovens e famílias a lidarem e adaptarem-se às situações de crise, como é o caso da hospitalização e a doença de um filho, sendo um foco de intervenção do EESIP (Maravilha et al., 2020; OE, 2011; Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho). Os quartos têm televisão e cadeirões para os pais poderem permanecer junto à criança durante 24h, havendo uma sala de atividades com vários materiais de desenho, livros e brinquedos, sendo proporcionadas às crianças atividades lúdicas adequadas ao seu desenvolvimento, oportunidades para brincadeiras e atividades expressivas de forma a minimizar o ambiente não familiar e stressante do hospital, evidenciando a valorização do brincar para o bem-estar e desenvolvimento da criança, uma vez que este é essencial para a sua construção como ser, através do qual conhece o mundo, estabelece relações, aprende o que é certo e errado, conhece e expressa sentimentos, sendo um direito da criança - 7.º Princípio da Declaração dos Direitos (OE, 2013).

Para concretizar o objetivo desenvolver competências especializadas para cuidar da criança e família com CC foi essencial a observação participativa na dinâmica de cuidados à criança e família. Na minha praxis diária cuido destas crianças e famílias em contexto de UCIP, em situações emergentes e urgentes, tendo sido bastante gratificante e enriquecedor poder cuidar deles num contexto diferente, no qual as necessidades de

cuidados são bastante diferentes, permitindo conhecer melhor estas crianças e famílias, conhecimento este essencial para adequar o meu cuidar, contribuindo de forma positiva para o meu crescimento profissional e consequentemente para a melhoria da minha praxis (D1 — Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade, Regulamento n.º 140/2019, 2019). Da observação participativa passei a assumir a responsabilidade dos cuidados às crianças atribuídas à Enf.^a orientadora, sempre sob a sua supervisão.

Sabe-se que a hospitalização é uma situação de crise tanto para a criança como para a família. A criança é sujeita a diferentes stressores (separação dos pais e pessoas significativas, perda de controlo, medo da lesão corporal e dor), e por ter poucos mecanismos de defesa para lidar com estes, a hospitalização pode tornar-se numa experiência traumática e ameaçadora que poderá ter efeitos negativos prolongados no seu bem-estar físico, emocional, intelectual, social e espiritual (Fernandes, 2020; Merck & McElfresh, 2022). Por sua vez, na família a hospitalização causa instabilidade na dinâmica familiar, com necessidade de reorganização de papéis, podendo originar sentimentos de impotência e de incapacidade perante a doença do filho. Ciente do impacto da hospitalização na criança e família foi minha preocupação minimizar ao máximo o ambiente stressante do hospital, tentando manter rotinas familiares, planeando os cuidados em parceria com a criança e família de forma a dar alguma sensação de normalidade e controlo, permitir objetos pessoais/transacionais da criança para lhe dar conforto e tranquilidade, proporcionando-lhe momentos para expressar as suas emoções e para brincar. Todos estes aspetos visavam trazer maior estabilidade à criança e família nos processo de transição vivenciados (saúde-doença e situacional), sendo facilitadores de transições saudáveis traduzidas por comportamentos adaptativos à condição de saúde da criança (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; E2.5 - Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Na apreciação da criança com CC era essencial estar atenta a sinais e sintomas de descompensação ou agravamento da doença, aproveitando esses momentos para estabelecer uma relação com intencionalidade terapêutica tanto com a criança como com os pais, adequando a comunicação à família e ao desenvolvimento cognitivo da criança,

utilizando o brincar e os objetos transicionais para ganhar a sua confiança e para esta permitir a minha observação, favorecendo a sua colaboração nos cuidados. Para minimizar o medo da criança explicava previamente o que ia fazer, dando-lhe possibilidade de escolhas, solicitando a sua colaboração e a dos pais. Nesta abordagem, procurava demonstrar simpatia e disponibilidade, aproveitando o momento para fornecer informações à criança em idade escolar, ao jovem e aos pais sobre o procedimento que a esta ia fazer (cateterismo de intervenção, cirurgia) e os cuidados necessários, assim como orientações sobre os cuidados a ter no domicílio (cuidados com a ferida cirúrgica, alimentação, medicação, exercício físico, vigilância de saúde, vacinação), procurando responder às suas dúvidas. Estes momentos eram fundamentais para identificar possíveis erros na administração de medicação no domicílio (ex: dosagem ou interrupção indevida) assim como os aspetos que precisavam de ser abordados na preparação para a alta (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; E2.1 - Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados; E2.2 - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.3 - Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Percebe-se que no meu cuidar tive sempre presente as filosofias de CCF e CNT. Para que os cuidados sejam não traumáticos, o controlo adequado da dor através de medidas farmacológicas e não farmacológicas também é essencial (Fernandes, 2020; Hockenberry, 2022), tendo sido um foco da minha intervenção a avaliação sistemática da dor através de uma escala de avaliação adequada à idade da criança, recolhendo informação sobre a história de dor, questionando os pais e a criança sobre as situações causadoras de dor e as estratégias utilizadas para alívio da mesma. Esta informação é essencial para minimizar as experiências de dor e para o controlo da mesma, recorrendo às estratégias habituais da criança como medidas não farmacológicas para controlo da dor (E2.2 - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

No RN avaliava o desenvolvimento psicomotor utilizando a escala de Mary Sheridan Modificada de forma a detetar algum desvio ao normal crescimento e desenvolvimento, que justificasse encaminhamento para outro profissional de saúde. Promovia contato pele a pele com os pais e o aleitamento materno, explicando os benefícios do mesmo para a saúde e bem-estar na criança assim como para a mãe. Tanto o contato pele a pele como a amamentação são estratégias facilitadoras da vinculação que poderá estar comprometida pelo internamento da criança, podendo influenciar negativamente o desenvolvimento da parentalidade (E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Para atingir o objetivo **Desenvolver competências especializadas para promover a capacitação parental no cuidado à criança com CC** foi fundamental o conhecimento adquirido através da observação participativa dos cuidados e dos momentos de preparação para a alta, nos quais reforçava os cuidados a ter no domicílio. A criança com CC necessita de vigilância e cuidados de saúde específicos (medicação, profilaxia de endocardite, vacinação), pelo que foi minha preocupação que os pais compreendessem a sua importância para a saúde e bem-estar da criança, explicando a necessidade desta cumprir a vigilância de saúde preconizada pelo PNSIJ e o PNV, evidenciando os sinais e sintomas de alerta que justificam a procura de serviços de saúde, sendo fornecido aos pais o contacto do serviço para que estes pudessem ligar em caso de dúvidas. No momento da alta, verificava a marcação das consultas de seguimento, informando os pais o dia e hora. Atendendo à idade e às capacidades cognitivas da criança, esta também era envolvida nos cuidados (preparação e administração de medicação) e nos momentos de preparação para a alta. Alertava os pais para a importância de a criança ser envolvida nos cuidados, de forma a promover o seu autocuidado e autonomia (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; 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, E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.4. Promove a autoestima

do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Estas crianças são internadas com alguma frequência, sendo estes momentos ideais para avaliar e reforçar os conhecimentos dos pais. A maioria destas crianças necessita de tomar medicação no domicílio. Por este motivo, explicava aos pais os cálculos das dosagens e no caso dos lactentes como deviam administrar. Inicialmente exemplificava a preparação e administração, sendo que próximo da alta já eram os pais ou a criança (consoante idade) a fazê-lo sob a minha supervisão, corrigindo erros e reforçando a informação sobre o regime terapêutico. No dia da alta, reforçava as orientações sobre a medicação, entregando uma tabela que continha os nomes e as dosagens dos medicamentos, assim como a hora de administração. Esta capacitação é essencial para o sucesso do cumprimento do regime terapêutico, para reduzir o tempo de internamento e evitar reinternamentos, uma vez que a criança apenas tem alta quando os pais se sentem confiantes e seguros na administração do mesmo. Através da capacitação parental, promovi a sua adaptação e da criança às transições vivenciadas e consequentemente a vinculação e a parentalidade. A adaptação à doença é traduzida na criança pela mestria no seu autocuidado e nos pais pela perícia na prestação de cuidados à criança, conseguindo reconhecer as suas necessidades especiais de saúde, demonstrar capacidades na gestão da doença e promover um ambiente promotor do crescimento e desenvolvimento da criança, e assim prevenir e minimizar complicações associadas à doença (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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.; E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho).

Na primeira semana de estágio percebi que o serviço não tinha documentos de apoio para os pais com as informações transmitidas na preparação para a alta. Tendo em conta, que a hospitalização é um momento de stress e que o momento da alta é vivenciado pelos pais com alguma ansiedade pode acontecer que estes não consigam assimilar tudo o que lhes é transmitido, podendo no domicílio surgir algumas dúvidas. Neste sentido, elaborei três documentos (Apêndice X) tendo por base as dúvidas

apresentadas pelos pais e as orientações dadas pela equipa de enfermagem na preparação para a alta, com a finalidade de servirem de guias orientadores para os pais, contendo informações sobre os cuidados de saúde à criança com CC, cuidados a ter no domicílio após cirurgia cardíaca e cuidados com a medicação hipocoagulante, promovendo deste modo, a sua literacia em saúde e a sua capacitação no cuidar à criança com CC. Estes documentos permitem ainda a uniformização da informação fornecida aos pais pela equipa de enfermagem, tendo sido bastante valorizados pela equipa e pelo Enf.º Chefe, referindo ser uma mais-valia para os pais e para a melhoria dos cuidados, sendo apresentados à diretora clínica do serviço no sentido de ser autorizado o seu uso pelo Conselho de Administração do Hospital (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; E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho; B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; B2.2 — Planeia programas de melhoria contínua; Lidera programas de melhoria contínua; C1.1 — Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão; D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica; D2.3 — Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho, Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Durante o estágio procurei sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da capacitação parental no cuidado à criança/jovem com CC, aproveitando os momentos de passagem de turno para promover discussões reflexivas sobre o assunto, valorizando a sua importância ao longo do internamento e nos internamentos de repetição, evidenciando o seu impacto na saúde, bem-estar e autocuidado da criança através da apresentação dos estudos que serviram de sustentação para a elaboração do projeto formativo (B1.1 — Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; C1.1 — Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão; D2.1 — Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho; D2.2 — Suporta a prática clínica em evidência científica; D2.3 — Promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho, Regulamento n.º 140/2019, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROJETOS FUTUROS

Neste relatório, evidencio o percurso formativo para o desenvolvimento de competências de Grau de Mestre, de EE e específicas de EESIP, refletindo sobre a aprendizagem experiencial nos diferentes contextos de estágio, que permitiram conhecer novas realidades de prestação de cuidados em pediatria, promovendo uma ampla diversidade de experiências transformadoras de conhecimento e do *self*, considerando ser atualmente uma enfermeira com melhor competência científica, técnica e humana capaz de prestar cuidados avançados e seguros à criança e família, respondendo às suas reais necessidades através de intervenções intencionais de elevado potencial terapêutico.

Houve necessidade de reajustar o projeto à realidade de cuidados de cada contexto, tendo sido este o maior desafio sentido neste percurso formativo. No entanto, mantendo como foco principal a capacitação parental, considero ter atingido os objetivos propostos e conseguido aumentar a consciencialização das equipas de enfermagem para o impacto da capacitação parental na saúde e bem-estar da criança e sobre a problemática do projeto, sensibilizando-as para os cuidados específicos que a criança com CC e sua família necessita, empoderando-as para cuidar destas crianças e capacitar os pais, favorecendo cuidados de enfermagem competentes, seguros e de qualidade. Procurei entender o fenómeno transição nas crianças e famílias cuidadas e identificar terapêuticas de enfermagem facilitadoras dessa transição. Ficou evidente que a capacitação parental, os CCF, a parceria de cuidados e os CNT são estratégias favorecedoras de transições saudáveis, sendo essencial utilizar uma comunicação eficaz para o estabelecimento de relações terapêuticas.

Perspetivo ser no futuro agente e parceira promotora de saúde, crescimento e desenvolvimento da criança e família, através de uma práxis sustentada em evidência científica, desenvolvendo investigação e formação contínua, dinamizando boas práticas para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Planeio desenvolver no meu local de trabalho um programa de capacitação parental no cuidado à criança com CC, para ser utilizado na UCIP e no serviço de internamento como instrumento de apoio à equipa de enfermagem e de suporte à criança e família, visando a continuidade de cuidados entre serviços e um conhecimento mais aprofundado das reais necessidades de apoio da família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I. (2001). Formação Reflexiva. *Referência*, 6, p. 53-59.
- Alarcão, I., & Ruas, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 14(3), 373-382. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Als. H. (2015). *Program Guide Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): An educational and training program for health care professionals*. NIDCAP.
- American Psychological Association (2020). *Publication manual of the American Psychological Association: The official guide of the APA style*. American Psychological Association. (7.^aed). <https://doi.org/10.1037/0000165-000>
- Baquero, L. (2018). *Um em cada 100 bebés nasce com um defeito no coração?*. Hospital Cruz Vermelha. <https://www.hospitalcruzvermelha.pt/saude-bemestar/umemcada100bebesnascecomumdefeitonocorao>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Quarteto.
- Brandão, C., Abreu, S. & Pinto, F. (2018a). *Cardiopatias congénitas: informação para os pais*. Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas do CHULC https://www.chlc.min-saude.pt/wpcontent/uploads/sites/3/2019/09/CRCC_folheto-pais-1.pdf
- Brandão, C., Abreu, S. & Pinto, F. (2018b). *Tenho uma cardiopatia congénita... Guia de apoio à escola*. Centro de Referência de Cardiopatias Congénitas do CHULC https://www.chlc.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2019/09/CRCC_folheto-escola.pdf
- Braz, P., Machado, A., Roquette R. & Dias, C. M. (2021). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório 2018-2019*. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, IP) <http://hdl.handle.net/10400.18/7878>

- Bruce, E. & Sundin, K. (2018). Pediatric Nurses' Perception of Support for Families With Children With Congenital Heart Defects. *Clinical Nursing Research*. 27(8), 950-966. <https://doi.org/10.1177/1054773817713419>
- Casey, A. (1993). *Development and use of partnership model of nursing care*. In Glasper, E. A. & Tucher, A. *Advances in child health nursing*, Scutari.
- Castro, R. (2021). *Meu bebê nasceu prematuro: como vai ser seu desenvolvimento no primeiro ano de vida?*. Sociedade de Pediatria de São Paulo <https://www.spsp.org.br/2021/03/05/meu-bebe-nasceu-prematuro-como-vai-ser-seu-desenvolvimento-no-primeiro-ano-de-vida/>
- Catela, A., Laranjeira, A., Ferro, A., Vital, C., Bento, C., Trigo, C. , Ramos, C., Afonso, D., Durtado, D., Serra e Melo, D., Moraes, E., Martinho, E., Martelo, F. Antunes, H., Lima, H., Figueira, I., Fragata, I., Bravio, I., Silva, ... Rodrigues, V. (2009). *Cirurgia das Cardiopatias Congénitas*. In Fragata J. (Ed). *Procedimentos em Cirurgia Cardiotorácica* (1ª ed, p. 251-305). Lidel.
- Cerqueira, C. & Figueiredo, M. C. (2020). *Modelos de Cuidados em Saúde Infantil e Pediatria: Cuidados Centrados na Família*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª ed, p. 28-32). Lidel.
- Choi, Y., & Lee, S. (2021). Coping self-efficacy and parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Heart & Lung: The Journal of Journal of Acute and Critical Care*. 50(2), 352–356. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.01.014>
- Chora, M. A. (2020). *O Lactente*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª ed, p. 135-145-32). Lidel.
- Dalir, Z., Heydari, A., Kareshki, H., & Manzari, Z. S. (2020). Coping with Caregiving Stress in Families of Children with Congenital Heart Disease: A Qualitative Study. *International journal of community based nursing and midwifery*, 8(2), 127–139. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2020.83029.1113>
- Demianczyk, A. C., Bechtel Driscoll, C. F., Karpyn, A., Shillingford, A., Kazak, A. E., & Sood, E. (2022). Coping strategies used by mothers and fathers following diagnosis of

congenital heart disease. *Child: care, health and development*, 48(1), 129–138.
<https://doi.org/10.1111/cch.12913>

Despacho n.º 9871/2010 de 11 de junho. *Diário da República n.º 112/2010 – II Série*.
Ministério da Saúde. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2010/06/112000000/3212332123.pdf>

Despacho n.º 10319/2014 de 11 de agosto. *Diário da República n.º 153/2014 – II Série*.
Ministério da Saúde <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/10319-2014-55606457>

Direção Geral da Saúde. (2001). Direção dos Serviços e Planeamento. Rede de
Referenciação Hospitalar de Urgência/Emergência. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/09/Urgencia_Emergencia_2001.pdf

Direção Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*.
<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

Direção Geral da Educação e Direção Geral da saúde. (2017). *Referencial de Educação para a Saúde*.
https://dge.mec.pt/sites/default/files/Esaude/referencial_educacao_saude_novo.pdf

Direção Geral da Saúde (2018). *Plano de ação para a literacia em saúde*.
<https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>

Fernandes, A. (2020). *Cuidados Atraumáticos e dor em Pediatria*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª ed, p. 39-55). Lidel.

Fernandes, I., & Andrade, L. (2020). *Nas Consultas de Enfermagem em Contexto de Cuidados de Saúde Primários*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª ed, p. 86-94). Lidel.

Guimarães, M.S., Silva, L.R. (2016). Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem.

<https://journaldedados.files.wordpress.com/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>

Hesselgrave, J. & Santucci, G. (2022). *Family-Centered Care of the child with special needs: Impact of chronic illness, disability, or end-of-life care on the child and family*. In Hockenberry, M., Rodgers, C. & Wilson, D. (Eds.). *Wong's essentials of Pediatric Nursing* (11th ed., p. 473-490). Elsevier.

Hockenberry, M. J. (2022). *Perspectives of pediatric nursing*. In Hockenberry, M., Wilson, D. & Rodgers, C. (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (11th ed., p. 589-657). Elsevier.

Hoffman, M., Karpyn, A.; Christofferson, J., Neely, T.; McWhorter, L. G.; Demianczyk, A. C., James, R.; Hafer, J., Kazak, A. E.; Sood, E. (2020). Fathers of Children With Congenital Heart Disease: Sources of Stress and Opportunities for Intervention. *Pediatric Critical Care Medicine*, 21(11), e1002-e1009
<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002388>

Instituto de Apoio à Criança (IAC). (2017). Carta da Criança Hospitalizada (5.^a ed.).
https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/02/Carta-Crianca-Hospitalizada_5-edi%C3%A7%C3%A3o.pdf

Jeonghyun, K., & Chiyong, C. (2017). Experience of fathers of neonates with congenital heart disease in South Korea. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 46(6), 439-443. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.08.008>

Kasparian, N. A., Kan, J. M., Sood, F., Wray, J., Pincus, H. & Newburger, J. W. (2019). Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Human Development*, 139: 104837 <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104837>

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Maïor, F. (1996). *El pensamiento Enfermero*. Masson.

Kim, J. & Cha, C. (2017). Experience of fathers of neonates with congenital heart disease in South Korea. *Heart & Lung: The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care*, 46 (6), 439 – 443 <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.08.008>

- Koneski, J. (2017). Prematuridade: olhar neurológico sobre o desenvolvimento do bebê. *Blog Neurologica* <https://www.neurologica.com.br/blog/prematuridade-olhar-neurolgico-sobre-o-desenvolvimento-do-bebe/>
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential Learning: Experience k the Source of Learning and Development*. Englewood Cliffs.
- Lin, P.-J., Liu, Y.-T., Huang, C.-H., Huang, S.-H., & Chen, C.-W. (2021). Caring perceptions and experiences of fathers of children with congenital heart disease: A systematic review of qualitative evidence. *International Journal of Nursing Practice*, 27 (5), e12952. <https://doi.org/10.1111/ijn.12952>
- Mallik, S. & Spiker, D. (2017, março). *Programas eficazes de intervenção precoce para bebês prematuros nascidos com baixo peso. Revisão do Programa de Saúde e Desenvolvimento do Bebê (Infant Health and Development Program – IHDP)*. Enciclopedia sobre o desenvolvimento na primeira Infância. <https://www.encyclopedia-crianca.com/prematuridade/segundo-especialistas/programas-eficazes-de-intervencao-precoce-para-bebes-prematuros>
- Maravilha, T. L., Marcelino, M. F., Charepe, Z. B. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crônica. *Acta Paulista de Enfermagem*. 34:eAPE001545 <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. Springer Publishing Company. https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Melo, A. & Belém, T. (2020, março 9). *Aspectos peculiares do crescimento e desenvolvimento do prematuro*. Sociedade de Pediatria de São Paulo. <https://www.spsp.org.br/2020/03/09/aspectos-peculiares-do-crescimento-e-desenvolvimento-do-prematuro/>

- Merck, T. & McElfresh, P. (2022). *The Child who is hospitalized: Family-Centered Care of the child during illness and hospitalization*. In Hockenberry, M., Rodgers, C. & Wilson, D. (Eds.). *Wong's essentials of Pediatric Nursing* (11th ed., p. 530-548). Elsevier.
- Monteiro, A. J. & Cerqueira, C. (2020). *Modelos de Cuidados em Saúde Infantil e Pediatria: Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1^a ed, p. 33-38). Lidel.
- Monterroso, J. (2018). *Um Grande coração: Manual da criança com doença cardíaca* (5.^a ed.). APA-CDC Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca
- Oliveira, P. (2021, março 10). *Desenvolvimento Infantil*. *Atlas da Saúde*. <https://www.atlasdasaude.pt/artigos/desenvolvimento-infantil>
- Oliveira, G. & Albuquerque, M. (2023). *Cuidados e Técnicas em Medicina Neonatal: o essencial*. (1.^a ed, p. 18-31). Rei dos Livros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guia Orientador de Boa Prática: Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica*. In Ordem dos Enfermeiros (Eds.). *Guias Orientadores de Boas Práticas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica* (Vol III(3), p. 9-23 https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboa_praticaceesip_vol_iii.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos*. In Ordem dos Enfermeiros (Eds.). <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Série I, n.º 6, p. 36-37. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GOBP_EstrategiasNaoFarmacologicasControloDorCrianca.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- OMS (2023). *Anomalias Congénitas*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- OMS (2023). *Cuidados de Saúde Primários*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>
- Papalia, D. E. & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12.^a ed.). AMGH editora Lda.
- Peixoto, N. M., & Peixoto, T. A. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11) , 121-132. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16030>
- Physiopedia. (2023). *Test of Infant Motor Performance* https://www.physio-pedia.com/Test_of_Infant_Motor_Performance
- Prows, C. & Hockenberry, M. (2022). *Developmental and Genetic Influences on Child Health Promotion: Growth and Developmental*. In Hockenberry, M., Wilson, D. & Rodgers, C. (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (11th ed., p. 38- 43). Elsevier.
- Ramos, A. L. (2020). *A Criança e o Jovem como foco de cuidado: Emponderamento da Criança, Jovem e Família*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1^a ed, p. 11-24). Lidel.
- Ramos, M., Vilaça, S. & Mendes, G. (2020). *O Recém-nascido Pré-termo*. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1^a ed, p. 118-134). Lidel.
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário da República*, II Série (Nº 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI:<https://files.dre.pt/2s/2018/07/133000000/1919219194.pdf>

- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República*, II Série (Nº 26 06-02-2019), 4744-4750. ELL: <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Ribeiro, S., & Calado, G. (2017). Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crónicas. *Revista Ibero-Americana De Saúde E Envelhecimento*, 3(3), 1166 – 1179. [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3\(3\).1166](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3(3).1166)
- Ruivo, M. A., Ferrito, C. & Nunes, L. (2010). Metodologia de Projecto: Colectânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*. 15, 1-37 https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Sanayeh, M., Nourian, M., Tajalli, S., Khoshnavay Fomani, F., Heidari, A., & Nasiri, M. (2021). Resilience and Associated Factors in Mothers of Children with Congenital Heart Disease: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 9(4), 336-345. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2021.89691.1630>
- Santos, A. O. (2011). NIDCAP®: Uma filosofia de cuidados...NASCER E CRESCER. 20 (1). 26-31 <http://hdl.handle.net/10400.16/705>
- Santos, E, Marcelino, L., Abrantes, L., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E. & Azevedo, I. (2015). O Cuidado Humano Transicional Como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada CIPE®. *Millenium*, 49, 153-171.
- Schroeder, M. L., Baker, A. L., Bastardi, H. & O'Brein, P. (2022). *The Child with problems related to the production and circulation of blood: The Child with Cardiovascular Dysfunction*. In Hockenberry, M., Rodgers, C. & Wilson, D. (Eds.). *Wong's essentials of Pediatric Nursing* (11th ed., p. 736-745). ELSEVIER
- Schön, D. (2000). *Educando o profissional reflexivo: um novo design para o ensino e a aprendizagem*. Artes Médicas Sul.
- Shackleford, J., Nelson, J., Brasher, S. (2023). Nurses' Perceptions of a Novel Rooming-in Program for Infants With Critical Congenital Heart Disease. *American Journal of Critical Care* 1, 32 (1), 54-61. <https://doi.org/10.4037/ajcc2023790>

- Sjostrom-Strand, A. & Terp, K. (2019). Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 42(1), 10–23. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1342104>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2016). *Desenvolvimento do prematuro: sinais de alarme*. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Desenvolvimento-do-prematuro-Sinais-de-alarme.pdf>
- Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2012). *Consenso do Seguimento das Crianças nascidas de muito baixo peso (<1500 g) e/ou menos de 32 semanas inseridas na Base do Registo Nacional do MBP* https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2012-Seguimento_MBP.pdf
- Unimed. (2020, novembro 10). *Bebê prematuro: desenvolvimento e cuidados* <https://www.unimed.coop.br/viver-bem/pais-e-filhos/bebe-prematuro-desenvolvimento-e-cuidados>
- Vaz, F. & Trigo, R. (2020). A Criança e o Jovem em Contexto de Urgência. In Ramos, A. L., Figueiredo, M. C., Néné, M. & Sequeira, C. (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª ed, p. 293-309). Lidel
- Watson, R., Choong, K., Colville, G., Crow, S., Dervan, L., Hopkins, R., Knoester, H., Pollack, M., Rennick, J. & Curley, M. (2018). Life after Critical Illness in Children—Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *The Journal of Pediatrics*. 198, 16-24 <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.084>
- Wei, H., Roscigno, C. I. & Swanson, K. M. (2017). Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart & Lung*. 46 (3), 166-171 <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.01.007>
- Woolf-King, S. E., Anger, A., Arnold, E. A., Weiss, S. J., & Teitel, D. (2017). Mental Health Among Parents of Children With Critical Congenital Heart Defects: A Systematic Review. *Journal of the American Heart Association*, 6(2), e004862. <https://doi.org/10.1161/JAHA.116.004862>

- Wray, J., Tregay, J., Bull, C., Knowles, R.L., Crowe, S. & Brown, K. (2018a), Issues facing families of infants discharged after cardiac surgery: the perceptions of charity helpline staff. *Acta Paediatric*, 107: 1418-1426. <https://doi.org/10.1111/apa.14304>
- Wray, J., Cassedy, A., Ernst, M.M., Franklin, R. C, Castanho, K. & Marino, B, S, (2018b). Psychosocial functioning of parents of children with heart disease describing the landscape. *European Journal of Pediatrics*, 177, 1811-1821. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3250-7>
- Zelkowitz, P. (2017, abril). *Prematuridade e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial e emocional da criança*. Enciclopedia sobre o desenvolvimento na primeira Infância <https://www.encyclopedia-crianca.com/prematuridade/segundo-especialistas/prematuridade-e-seu-impacto-sobre-o-desenvolvimento-psicossocial>