



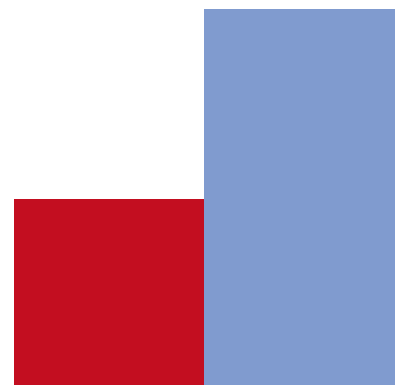
ESCOLA  
SUPERIOR  
DE SAÚDE  
CRUZ  
VERMELHA  
PORTUGUESA

# A CRIANÇA/JOVEM COM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA – ABORDAGEM DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Sofia Isabel Bernardino Vicente Guarda

Setembro de 2025





ESCOLA  
SUPERIOR  
DE SAÚDE  
CRUZ  
VERMELHA  
PORTUGUESA

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

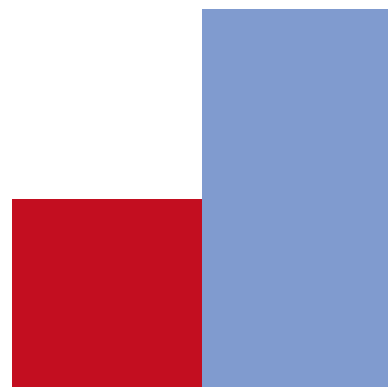
Sofia Isabel Bernardino Vicente Guarda

# A CRIANÇA/JOVEM COM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA – ABORDAGEM DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Orientador(es)  
Professora Mestre Carla Silva Mendes

Setembro de 2025



## **Agradecimentos**

Expresso o meu agradecimento pelo apoio incondicional ao longo deste curso:

À minha família, que é o meu alicerce, em especial aos meus pais que são exemplo de trabalho, superação e resiliência e cujos valores me guiam na vida e se refletem nos cuidados que presto, motivando-me todos os dias a ser mais e melhor. À minha irmã, que me inspira e me enche de orgulho todos os dias, pela pessoa que se tornou.

Ao António, por acreditar em mim mesmo quando eu duvidava de mim própria, por limpar as minhas lágrimas, apoiar-me nas fases mais desafiantes e por me incentivar a sonhar mais alto.

Aos meus colegas de trabalho, pelo carinho, apoio e incentivo nesta jornada. Em especial à Enf<sup>a</sup> Margarida Pimenta, por ser exemplo e por me incentivar a tomar esta decisão e à Enf<sup>a</sup> Margarida Brito pelo apoio incondicional e por acreditar em mim, às vezes mais do eu própria.

A todos os profissionais de saúde que cruzaram o meu percurso académico, pela excelência do seu trabalho, pelo exemplo que representam e por toda a disponibilidade, apoio, carinho e incentivo com que me receberam e abraçaram o meu projeto.

Aos meus colegas de mestrado, por terem partilhado comigo esta experiência, mas particularmente à minha colega e amiga Joana Mendes, por ter embarcado comigo nesta aventura, pelo seu apoio constante, por me ouvir, incentivar e inspirar.

A todo o corpo docente que integra o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde Cruz Vermelha Portuguesa de Lisboa, em especial à Prof<sup>a</sup> Mestre Carla Mendes pelo seu apoio, incentivo e proximidade ao longo dos últimos meses.

## RESUMO

A doença crónica em idade pediátrica constitui uma condição complexa, com impacto multidimensional no desenvolvimento da criança/jovem e na dinâmica familiar. Além das repercussões físicas e funcionais, emergem desafios emocionais, sociais e psicológicos que afetam tanto a criança como os cuidadores. A família, enquanto principal unidade de suporte, enfrenta a necessidade de reorganização estrutural e emocional, frequentemente marcada por sentimentos de medo, ansiedade e incerteza, exigindo a aquisição de novas competências para o cuidado continuado.

Neste contexto, o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) desempenha um papel central, não apenas na prestação de cuidados clínicos diferenciados, mas também na capacitação parental, promoção da adaptação e suporte emocional. A esperança parental emerge como fator determinante na adaptação à doença crónica. Enquanto força promotora de resiliência, contribui para o *empowerment* dos cuidadores, mobilização de estratégias adaptativas e envolvimento ativo no processo de cuidar.

Foi adotada a metodologia de projeto sustentada pela prática reflexiva, que permite uma constante evolução da aprendizagem. O objetivo geral do presente relatório é analisar, de forma crítica e reflexiva, o percurso formativo desenvolvido nos diferentes contextos de ensino clínico, com vista à aquisição de competências especializadas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, bem como de competências comuns do enfermeiro especialista e de mestre, com especial enfoque na intervenção junto da criança/jovem com doença crónica.

Complementarmente, foram desenvolvidos projetos de melhoria contínua, instrumentos uniformizadores da prática, ações de formação e recursos educativos para profissionais e famílias, cujas intervenções demonstraram impacto positivo na segurança, capacitação parental e qualidade dos cuidados.

**PALAVRAS-CHAVE:** Enfermagem; Doença Crónica; Família; Esperança; Adaptação; Projeto

## **ABSTRAT**

Chronic disease in childhood represents a complex condition with a multidimensional impact on the development of the child/adolescent and on family dynamics. Beyond physical and functional repercussions, emotional, social, and psychological challenges emerge that affect both the child and caregivers. The family, as the main support unit, faces the need for structural and emotional reorganization, often marked by fear, anxiety, and uncertainty, requiring the acquisition of new skills for continued care.

In this context, the Specialist Nurse in Child and Pediatric Health (SNCPH) plays a central role, not only in the provision of differentiated clinical care but also in parental empowerment, promotion of adaptation, and emotional support. Parental hope emerges as a key factor in adapting to chronic disease. As a resilience-promoting force, it contributes to caregivers' empowerment, mobilization of adaptive strategies, and active involvement in the care process.

A project methodology supported by reflective practice was adopted, allowing continuous learning and professional growth. The main aim of this report is to critically and reflectively analyze the training pathway developed across different clinical teaching contexts, focusing on the acquisition of specialized competencies in child and pediatric health nursing, as well as common competencies of the specialist nurse and master's level, with particular emphasis on intervention with children/adolescents with chronic disease.

Complementarily, continuous quality improvement projects, practice standardization tools, training sessions, and educational resources for professionals and families were developed, demonstrating a positive impact on safety, parental empowerment, and the overall quality of care.

**KEYWORDS:** Nursing; Chronic Disease; Family; Hope; Adaptation; Project

## **Lista de Abreviaturas e Siglas**

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DC – Doença Crónica

EC – Ensino Clínico

EE – Enfermeiro Especialista

EG – Enfermeiro Gestor

EEEMC - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

EEEMO – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

EEESIP- Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

MGF – Medicina Geral e Familiar

NP – Nutrição Parentérica

PEA – Perturbação do Espectro de Autismo

PNSE – Programa Nacional de Saúde Escolar

RN – Recém-Nascidos

SC – Supervisor Clínico

SO – Sala de Observação

SP – Supervisor Pedagógico

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULS – Unidade Local de Saúde

## Índice

<b>I. Introdução</b> .....	9
<b>II. Enquadramento Teórico</b> .....	11
II.1 Impacto da doença crónica na Criança/Jovem .....	12
II.2 Intervenção do EEESIP na Adaptação Familiar e Promoção de Esperança.....	14
II.3 O Modelo de Adaptação de <i>Callista Roy</i> .....	17
<b>III. Percurso de Aquisição de Competências Especializadas e de Mestre</b> .....	19
<b>III.1 Contexto de Cuidados na Urgência Pediátrica</b> .....	22
III.1.1 Contextualização e Diagnóstico de Situação .....	22
III.1.2. Processo de desenvolvimento de Competências .....	25
<b>III.2 Contexto de Cuidados na Comunidade</b> .....	31
III.2.1. Contextualização e Diagnóstico de Situação .....	31
III.2.2. Processo de desenvolvimento de Competências .....	34
<b>III.3 Contexto de Cuidados Intensivos Neonatais</b> .....	42
III.3.1 Contextualização e Diagnóstico de Situação .....	42
III.3.2 Processo de desenvolvimento de Competências .....	44
<b>III.4 Contexto de Internamento Pediátrico</b> .....	50
III.4.1 Contextualização e Diagnóstico de Situação .....	50
III.4.2 Processo de desenvolvimento de Competências .....	52
<b>IV. Considerações Finais</b> .....	58
<b>V. Referências Bibliográficas</b> .....	60
<b>Apêndices</b> .....	67
<b>Apêndice A – Diagrama de Prisma</b> .....	68
<b>Apêndice B – Plano de Projeto</b> .....	70
<b>Apêndice C – Questionário de Identificação de Necessidades da Equipa de Enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica</b> .....	76
<b>Apêndice D – Análise do Questionário de Identificação de Necessidades da Equipa de Enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica</b> .....	80
<b>Apêndice E - Instrumento de apoio à transmissão sistemática de informações das crianças/jovens em observação em SO de apoio á passagem de turno</b> .....	84
<b>Apêndice F – Sessão Formativa: “Boas Práticas na Abordagem à Criança com Cateter Venoso Central”</b> .....	86
<b>Apêndice G – Questionário de Avaliação da Sessão Formativa</b> .....	121
<b>Apêndice H – Análise dos Resultados do Questionário de Avaliação da Sessão Formativa</b> .....	123
<b>Apêndice I – Procedimento Setorial: Abordagem à Criança Venoso Central no Serviço de Urgência Pediátrica Polivalente</b> .....	126
<b>Apêndice J – Cálculo das Dotações Seguras</b> .....	135
<b>Apêndice K – Questionário de identificação de necessidades da equipa de</b>	

enfermagem da UCSP .....	137
Apêndice L – Questionário de Identificação de Necessidades da Equipe de Enfermagem da UCSP .....	141
Apêndice M – Documento Uniformizador da Prática de Cuidados sobre a Transição Segura entre Unidades de Saúde na Comunidade .....	145
Apêndice N – Sessão Formativa: “Perturbações do Neurodesenvolvimento - Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica” .....	153
Apêndice O – Análise da Avaliação da Sessão Formativa .....	177
Apêndice P – Folheto Informativo - Versão em Português .....	179
Apêndice Q – Folheto Informativo - Versão Língua Inglesa .....	181
Apêndice R – Cartaz de Sensibilização sobre o impacto do Uso das Tecnologias no Desenvolvimento Infantil – Versão em Português .....	183
Apêndice S – Cartaz de Sensibilização sobre o impacto do Uso das Tecnologias no Desenvolvimento Infantil – Versão Língua Inglesa .....	185
Apêndice T - Procedimento Setorial: “O Enfermeiro de Referência na Transição dos Cuidados do Recém-Nascido” .....	187
Apêndice U – Questionário de Identificação das Necessidades dos Pais no Momento da Alta Hospitalar – Versão Português e Inglês .....	198
Apêndice V - Capítulo do Guia de Capacitação Parental .....	201
Apêndice W – Sessão Formativa: “Cuidar com Esperança: O papel do Enfermeiro na Neonatologia” .....	210
Apêndice X – Recursos Materiais para Implementação do “Diário do Bebê” ....	220
Apêndice Y – Questionário de Avaliação da Sessão Formativa .....	222
Apêndice Z – Análise dos Resultados do Questionário Avaliação da Sessão Formativa .....	230
Apêndice AA – Guia de Nutrição Parentérica .....	232
Apêndice BB – Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade de Cuidados: Cuidar com Esperança .....	268
Apêndice CC – Cartões Celebrativos de Conquistas e Datas Especiais .....	284
Apêndice DD – Sessão Formativa: “Cuidar com Esperança” .....	288
Apêndice EE – Questionário de Avaliação da Sessão Formativa .....	302
Apêndice FF – Análise dos Resultados do Questionário de Avaliação da Sessão Formativa .....	310
Anexos .....	312
Anexo I – Certificado de Preletora no “2º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança com o título “Num Mundo em Mudança: Desafios para a Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica” .....	313
Anexo II – Certificado de Participação como coautora no “IX Encontro Nacional da APEPEN” .....	315
Anexo III – Certificado de Participação como coautora no “II Seminários dos Mestrados e Enfermagem intitulado: Cuidados Integrados e Integração de Cuidados, um Caminho Emergente” .....	317
Anexo IV – Resumo da Revisão Sistemática de Literatura: “Inteligência cultural dos enfermeiros nos cuidados às crianças/jovens e famílias imigrantes” .....	319

## I. Introdução

O presente relatório insere-se no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior da Cruz Vermelha Portuguesa, desenvolvido na unidade curricular de “Estágio de Natureza Curricular com Relatório - Módulo II”. Este assenta na metodologia de projeto, entendida como uma abordagem estruturada que, a partir do diagnóstico de uma necessidade, permite planear, implementar e avaliar intervenções de forma sistemática, garantindo resultados mensuráveis e a melhoria contínua da qualidade dos cuidados<sup>1</sup>.

O presente relatório tem como propósito analisar, de forma crítica e reflexiva, o percurso formativo desenvolvido nos diferentes contextos de ensino clínico (EC), com vista à aquisição de competências especializadas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, bem como de competências comuns do enfermeiro especialista e de mestre, com especial enfoque na intervenção junto da criança/jovem com doença crónica (DC). Esta área de intervenção foi selecionada por corresponder ao contexto onde exerço funções atualmente, e pelo interesse crescente que fui desenvolvendo ao longo da prática profissional. Além disso, tem vindo a demonstrar-se uma área de intervenção cada vez mais relevante, uma vez que os avanços tecnológicos, quer na área de diagnóstico quer nas opções de tratamentos, tem vindo a ser cada vez mais eficientes, o que aumenta consideravelmente a taxa de sobrevivência e consequentemente a esperança e qualidade de vida das crianças com DC<sup>2</sup>.

Define-se como DC qualquer patologia de evolução progressiva e prolongada que exige maior vigilância e cuidados de saúde específicos com enfoque no controlo sintomático e na prevenção de complicações<sup>3</sup>. A prevalência destas doenças em idade pediátrica tem vindo a acentuar-se e embora não hajam dados concretos, estima-se que ronde os 10 a 30%<sup>2</sup> e que seja responsável por cerca de  $\frac{1}{3}$  das hospitalizações<sup>4</sup>.

Um estudo realizado em Portugal<sup>5</sup> analisou a utilização do internamento hospitalar do Serviço Nacional de Saúde e concluiu que as crianças com patologias crónicas, em especial com patologia crónica complexa e com necessidades paliativas são uma parte significativa da atividade e custo. Destaca-se a importância de um planeamento de cuidados eficaz e coordenado de modo a integrar a criança e família de forma holística com consequentes ganhos em saúde para ambos<sup>6</sup>.

Dadas as características da doença, esta apresenta impacto negativo na criança, que pode ver comprometido ou limitado o seu crescimento e desenvolvimento, mas também trazer outros desafios a nível psicológico, emocional e social que afetam a perspetiva de futuro. A família que acompanha de perto estas alterações terá, também ela, de se adaptar a esta condição<sup>7</sup>.

Na área da pediatria, a intervenção concentra-se em duas filosofias centrais: os

Cuidados Centrados na Família e o Modelo de Parceria de Cuidados de *Anne Casey*. Ambas reconhecem a família como elemento central no processo de cuidados, não podendo por isso ser dissociada da díade criança/família<sup>8</sup>. O cuidado a estas crianças e famílias é então um processo complexo, que envolve não só a gravidade da doença, mas também a forma como as famílias lidam com a situação, sendo por isso essencial considerar as influências do ambiente, cultura, e condições socioeconómicas em que estas crianças/famílias estão inseridas para prestar cuidados baseados na evidência que respondam às suas necessidades e promovam a sua adaptação, sendo esta uma das áreas de intervenção do EEESIP<sup>7,9</sup>.

É precisamente nesta dinâmica que o Modelo de Adaptação de *Calista Roy* se revela particularmente útil, ao conceptualizar a criança e a família como sistemas em interação constante com o meio, cujas respostas aos estímulos externos e internos podem ser adaptativas ou ineficazes<sup>10</sup>. As crianças e famílias com DC passam por diversas fases de adaptação com necessidade constante de se ajustar de forma a alcançar um estado de equilíbrio. A intervenção de enfermagem, orientada por este modelo, procura identificar os estímulos que afetam o equilíbrio e facilitar respostas adaptativas, promovendo não apenas a saúde física, mas também o bem-estar emocional, a vinculação, a autoestima e a autodeterminação da criança/jovem. Assim, o cuidado de enfermagem torna-se um facilitador do processo de adaptação, envolvendo ativamente a família como parceira essencial.

Este relatório é constituído pela presente introdução, na qual se apresenta e justifica a pertinência do tema, se definem os objetivos e os principais conceitos, assim como a estrutura do trabalho. Segue-se o enquadramento teórico, que aprofunda a temática com base na mais recente evidência científica. Posteriormente será descrito o percurso de desenvolvimento para a aquisição de competências especializadas e de mestre, por contexto de EC. Nesta fase será realizada uma caracterização de cada contexto, bem como a descrição do diagnóstico de situação. Serão também apresentados os objetivos específicos traçados, as atividades realizadas e os resultados obtidos em articulação com as competências comuns do EE, específicas do EEESIP e de mestre. Este capítulo espelha a análise reflexiva do percurso realizado ao longo de cada contexto. As considerações finais sintetizam todo o percurso formativo, apresentando uma análise reflexiva das aprendizagens e da concretização dos objetivos, bem como da forma como estes contribuíram para a qualidade dos cuidados na área da saúde infantil e pediátrica. São ainda destacadas as principais limitações e perspetivada a continuidade de projetos futuros. Por fim, apresentam-se as referências bibliográficas, os apêndices e os anexos.

## II. Enquadramento Teórico

Para a construção do enquadramento teórico foi realizada uma pesquisa inicial nas bases de dados científicas *CINAHL*, *MEDLINE* e *Scielo* utilizando descritores validados em *DeCS* com a seguinte equação de pesquisa: (*Chronic Disease*) AND (*Nurs\**) AND (*Infant* OR *Preschool* OR *Child* OR *Adolescent* OR *Pediatric*). Como limitadores de pesquisa foram definidos: limite temporal (artigos publicados nos últimos cinco anos); limite de acesso (apenas artigos com texto integral de livre acesso) e limite por idioma (artigos em português, inglês e espanhol). Esta pesquisa resultou na identificação de 75 artigos.

Na primeira fase de triagem, baseada na leitura dos títulos e resumos, verificou-se que a maioria dos resultados se centrava em patologias crônicas específicas ou em temáticas relacionadas com os cuidados paliativos pediátricos, áreas que não correspondiam aos objetivos para o presente relatório. Assim, definiu-se como critério de exclusão os artigos que abordassem doenças crônicas específicas ou cuidados paliativos em pediatria. Após leitura integral e análise crítica, apenas dez artigos atenderam os critérios definidos e foram incluídos na construção do enquadramento teórico. Foram utilizados ainda outros recursos disponíveis, nomeadamente literatura cinzenta e alguns artigos científicos que não integraram a pesquisa inicial por terem sido publicados posteriormente ou por não terem sido identificados inicialmente, mas considerados determinantes para este trabalho. Para organizar o processo de identificação e seleção dos artigos, foi utilizada o diagrama de prisma (apêndice A).

No que se refere à promoção da esperança parental, foi realizada uma pesquisa específica sobre esta temática, com o objetivo de sustentar a construção das atividades desenvolvidas nos contextos de cuidados intensivos neonatais e no internamento de pediatria. Os contributos dessa pesquisa permitiram enriquecer e aprofundar a abordagem do tema no enquadramento teórico. A estratégia de pesquisa encontra-se descrita no capítulo relativo aos contextos previamente identificados.

## II.1 Impacto da doença crónica na Criança/Jovem

A OMS define DC como doenças de longa duração e geralmente de progressão lenta que podem produzir incapacidade/deficiência e que por esse motivo exigem uma resposta complexa coordenada por diferentes profissionais de saúde com necessidade de monitorização contínua e de formação específica para manutenção da funcionalidade e qualidade de vida o que exige reformulação de comportamentos de autocuidado<sup>11</sup>. Esta definição é corroborada pela publicada no Decreto-Lei (DL) nº 101/2006 de 6 de junho<sup>12</sup> que define doença crónica no seu artigo 3º. O DL nº 188/2015 da Ordem dos Enfermeiros<sup>13</sup> corrobora também as definições anteriores, mas apresenta uma definição mais abrangente com especial enfoque na adaptação da pessoa nas várias dimensões (física, familiar, social, psicológica, emocional e espiritual).

Na área da pediatria o diagnóstico de DC acarreta desafios acrescidos uma vez que a prestação de cuidados não se esgota na criança, englobando também a família<sup>14</sup>. Entende-se por criança toda a pessoa com menos de 18 anos, sendo que “em casos especiais como a doença crónica, a incapacidade e deficiência”<sup>9,p.19192</sup>, o EEESIP pode intervir até aos 25 anos ou até que a integração na vida adulta seja concluída com êxito. Esta depende da sua família que detém o compromisso de prestar cuidados à criança/jovem e de garantir o seu adequado crescimento e desenvolvimento<sup>14</sup>.

O diagnóstico de DC na criança constitui, na maioria das vezes, um processo complexo e desafiante para os profissionais de saúde, famílias e para a própria criança<sup>15,16</sup>. O prognóstico, frequentemente incerto e associado a uma duração prolongada ou mesmo indefinida, apresenta um impacto multidimensional na vida da criança e dos seus familiares<sup>15,17,18</sup>. Face ao crescente número de crianças dependentes de cuidados relacionados com situações de doença crónica, de deficiência / incapacidade ou vigilância contínua da saúde, surgem novas exigências no que diz respeito à garantia da qualidade de vida dessas crianças e famílias. Torna-se, assim, essencial a organização de sistemas de apoio estruturados, que sejam proporcionados de forma contínua e integrada, com o objetivo da promoção de um desenvolvimento infantil sustentado e prevenir fatores de risco que possam comprometer esse desenvolvimento<sup>3,19</sup>.

A doença crónica, na infância, pode interferir de forma significativa no percurso de desenvolvimento, originando atrasos no desenvolvimento físico, limitações funcionais, alterações na imagem corporal e diversos sintomas que condicionam o bem-estar global da criança<sup>16,18,20</sup>. Ao longo do seu curso, ocorrem períodos de instabilidade clínica<sup>17</sup> que frequentemente exigem hospitalização e cuidados complexos, com repercussões no convívio familiar, na interação social e no desempenho académico<sup>6,21</sup>. O impacto do diagnóstico é então multidimensional e estende-se ao nível físico, emocional e psicossocial

da criança e do adolescente, repercutindo-se também na família, que enfrenta mudanças nas rotinas, nas responsabilidades e na própria dinâmica familiar<sup>16,17</sup>. A dificuldade em aceitar a condição de saúde pode gerar sentimentos de medo, culpa e sofrimento, bem como problemas de autoestima, acompanhados de mudanças comportamentais<sup>15,16</sup>. As limitações físicas e as interrupções decorrentes dos internamentos podem restringir a participação em atividades e brincadeiras, influenciar o desenvolvimento de competências essenciais e ter repercussões que se prolongam para o futuro<sup>6,15,17,18,21</sup>.

A família, enquanto sistema, enfrenta diversas alterações e desafios que exigem reestruturação e adaptação<sup>15,17</sup>. Emocionalmente, os pais experienciam vários sentimentos como choque, angústia, ansiedade, stress e medo, resultantes da incerteza face ao prognóstico e evolução da doença<sup>16,20</sup>. Adicionalmente, a culpa e a autorresponsabilização são emoções comuns que dificultam o processo de adaptação. Esses sentimentos podem gerar conflitos e desequilíbrios na relação conjugal e distanciamento de outros membros da família, inclusive dos irmãos, quando existentes<sup>16</sup>.

Como consequência dessas alterações, a família vê-se também confrontada com a necessidade de ajustar a dinâmica familiar o que requer mudanças na rotina e responsabilidades de todos, especialmente do seu cuidador principal. Este, frequentemente, é forçado a afastar-se da sua atividade profissional por longos períodos com consequências significativas a nível socioeconómico para todo o agregado familiar<sup>6,16,17</sup>.

As alterações do estado de saúde da criança podem exigir ainda a prestação de cuidados mais complexos, tornando necessário que os pais desenvolvam novas competências para a gestão da DC<sup>15,20</sup>. Neste processo, os profissionais assumem um papel fundamental ao disponibilizar ferramentas, conhecimentos e oportunidades de aprendizagem, nomeadamente através de sessões de educação para a saúde, que visam o desenvolvimento de novas competências e o reforço das já existentes, promovendo a confiança e autonomia dos pais no cuidado à criança. O objetivo principal é a capacitação destes cuidadores, de forma a garantir uma resposta adequada e segura às necessidades da criança<sup>22,23</sup>. Para tal, é essencial que o EEESIP promova não apenas a aquisição de competências, mas também a supervisão e o acompanhamento contínuos dos cuidados, assegurando que a família se sinta apoiada e capaz de lidar com as exigências da DC<sup>9,20</sup>.

## II.2 Intervenção do EEESIP na Adaptação Familiar e Promoção de Esperança

O diagnóstico de uma DC na infância constitui um evento altamente disruptivo para a família, implicando não apenas a aceitação da condição de saúde da criança, mas também uma reorganização profunda do quotidiano familiar e das suas expectativas futuras. O impacto inicial deste momento traduz-se frequentemente em sentimentos de medo, insegurança, frustração e ansiedade, aos quais se associa a necessidade de adquirir novas competências para lidar com as exigências decorrentes do tratamento e do cuidado continuado<sup>15,20</sup>. Neste processo, os pais assumem papel central, sendo desafiados a reorganizar a sua vida e a integrar um conjunto de responsabilidades que ultrapassam o domínio da parentalidade habitual<sup>15</sup>. É durante o internamento esta realidade se torna mais evidente, na medida em que os pais se veem confrontados diretamente com a complexidade da condição crónica e com a perceção da necessidade de assumirem um papel ativo e contínuo na prestação de cuidados.

Este envolvimento parental nos cuidados torna-se particularmente necessário durante o internamento, fase em que a equipa de saúde, e em especial o EEESIP, deve fomentar a sua participação ativa e informada, reconhecendo-os como parceiros no processo terapêutico<sup>24</sup>.

A relação terapêutica construída através de estratégias comunicacionais, caracterizadas por clareza, realismo, escuta ativa e empatia, constitui um elemento determinante para o alívio emocional dos cuidadores e para a aquisição de confiança relativamente à sua capacidade de cuidar<sup>16-17,23</sup>. Este envolvimento permite não apenas responder às necessidades imediatas de cuidado da criança, mas também preparar os pais para a continuidade da prestação de cuidados em fases posteriores da doença.

A transição do hospital para o domicílio representa, contudo, um dos momentos mais críticos do percurso de cuidados, sendo frequentemente acompanhada por insegurança e ansiedade relativamente à capacidade parental de responder às exigências de cuidados fora do ambiente hospitalar<sup>16,17,20</sup>. Este processo, marcado por avanços e retrocessos, é dinâmico e complexo, exigindo dos pais/cuidadores não só competências técnicas, mas também capacidade para gerir as suas próprias emoções e expectativas associadas ao processo de cuidar. Para garantir a continuidade e segurança da prestação de cuidados, o EEESIP desempenha um papel central na articulação entre os diferentes níveis de cuidados, assegurando que a família receba informação adequada, esteja capacitada e receba acompanhamento contínuo em todo o percurso da doença<sup>19,23,25</sup>.

O EEESIP desempenha um papel fundamental na gestão e continuidade dos cuidados<sup>23</sup>, promovendo a articulação intra e interinstitucional e garantindo que a assistência seja apropriada à criança e à família em cada fase da doença<sup>25</sup>. A qualidade dessa transição

é um fator essencial que se reflete na qualidade dos cuidados prestados, sendo considerado um momento vulnerável ou crítico, em especial nas situações mais complexas de saúde, que pode comprometer a continuidade de cuidados e conseqüentemente o processo de tratamento, estando muitas vezes associado à ocorrência de eventos adversos<sup>26,27</sup>. Por este motivo, o Plano Nacional para a Segurança do Doente 2021-2026<sup>28</sup> mantém o foco na comunicação segura como objetivo estratégico, reforçando a importância de uma transição de cuidados eficaz a nível intra e interinstitucional. Os cuidados de saúde primários (CSP) devem proporcionar uma assistência eficaz a estas crianças e famílias, promovendo a sua integração e reduzindo internamentos com benefícios claros tanto para o sistema de saúde como para as famílias<sup>26</sup>.

Estes constituem, então, um recurso privilegiado na integração da criança na comunidade, oferecendo uma resposta de proximidade e continuidade do processo assistencial. Estão atualmente integrados nas Unidades Locais de Saúde (ULS) e são compostas por diferentes unidades funcionais que, de forma articulada, asseguram a prestação de cuidados de proximidade, acessíveis e contínuos. Entre elas, destacam-se as Unidades de Saúde Familiar, Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e as Unidades de Cuidados na Comunidade<sup>29</sup>. Entre os programas desenvolvidos nos CSP destaca-se o Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE)<sup>30</sup>. Este tem como objetivos promover estilos de vida saudáveis e elevar a literacia para a saúde da comunidade educativa, melhorar a qualidade do ambiente escolar e reduzir riscos para a saúde, prevenir a doença e minimizar o impacto de problemas de saúde no desempenho escolar dos alunos, assim como estabelecer parcerias para qualificação profissional, investigação e inovação em promoção e educação para a saúde em meio escolar.

O PNSE constitui uma ponte privilegiada entre os setores da saúde e da educação, promovendo o bem-estar físico, mental e social das crianças e jovens em idade escolar. Para além de ações de rastreio e educação para a saúde, desempenha um papel essencial na integração de crianças com DC no contexto escolar, assegurando planos individuais de saúde que permitem a monitorização da condição clínica, a articulação com os serviços hospitalares e o acompanhamento da família. Neste âmbito, o programa contribui também a inclusão social, apoiando escolas na adaptação a necessidades específicas de saúde, prevenindo o absentismo escolar motivo por doença, intervindo em situações de risco social e colaborando com estruturas como as Comissões de Proteção das Crianças e Jovens<sup>30</sup>.

Destaca-se então o contributo dos CSP e, em particular, da saúde escolar, que constitui um recurso privilegiado na integração da criança no meio educativo, promovendo um ambiente inclusivo e adaptado às suas necessidades. O acesso a esta rede multidisciplinar e comunitária contribui para reduzir internamentos desnecessários e reforça a autonomia das famílias na gestão da doença, com benefícios claros para o sistema de

saúde e para o bem-estar da criança<sup>26,31</sup>.

Além do papel do EEESIP já descrito, importa salientar a sua relevância na gestão emocional associada ao processo de DC pediátrica<sup>17</sup>. Esta realidade traz consigo uma carga emocional significativa, que não pode ser desconsiderada, exigindo do enfermeiro competências comunicacionais, relacionais e de suporte emocional que possibilitem aos cuidadores enfrentar os desafios inerentes ao cuidar<sup>17,23</sup>.

Independente do contexto onde se desenvolvem os cuidados e da fase do processo adaptativo em que os pais/cuidadores se encontram, estes vivenciam um processo contínuo de adaptação em que a esperança emerge como um recurso psicológico, emocional e espiritual fundamental. A esperança é amplamente descrita na literatura como um recurso psicológico fundamental no processo de adaptação à doença, particularmente em contextos marcados por sofrimento, incerteza e exigência prolongada, como sucede no internamento de crianças com doenças crônicas complexas<sup>17,32,33</sup>. Trata-se de um conceito multidimensional, entendido como um estado emocional dinâmico que envolve o desejo, a expectativa e a crença num desfecho futuro positivo<sup>32,34,35</sup>.

No domínio dos cuidados de enfermagem, a esperança é reconhecida como uma força interna promotora de resiliência<sup>36</sup>, com impacto direto na forma como os indivíduos percebem a sua realidade e enfrentam adversidades. Está frequentemente associada a fatores como o apoio externo, o cuidar, a fé e o sentido de propósito, funcionando como um mecanismo de *empowerment* e um recurso subjetivo de conforto, particularmente relevante na superação de crises e no alívio do sofrimento<sup>32,34</sup>. Neste contexto, a esperança adquire especial relevância na parentalidade em situação de doença crônica pediátrica, ao facilitar a mobilização de estratégias adaptativas por parte dos cuidadores, promovendo o seu envolvimento ativo e emocionalmente saudável no processo de transição e continuidade dos cuidados<sup>33,36</sup>.

O Modelo de *Dufault e Martocchio*<sup>32,33</sup> consideram a esperança uma experiência complexa que pode ser dividida em dois domínios (esperança geral e específica) e dentro desses domínios identificam-se seis dimensões que ajudam a descrever a experiência da esperança (afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual)<sup>33</sup>. Subjacente a este conceito existem fatores promotores e ameaçadores da esperança. Entre os principais fatores promotores da esperança destacam-se aqueles que desencadeiam sentimentos de bem-estar, confiança e encorajamento, nomeadamente: a qualidade das relações interpessoais, a vinculação à própria criança, a percepção de melhoria na situação de saúde/doença, a vivência da espiritualidade, bem como a existência de um sentido de vida e de orientação para o futuro<sup>34</sup>. Por outro lado, os fatores ameaçadores da esperança são aqueles que comprometem ou reduzem a sua presença, contribuindo para o aumento do sofrimento, da dor emocional, da angústia espiritual, da fadiga, da ansiedade e do

isolamento social/solidão. Entre estes destacam-se a incerteza em relação ao futuro, a presença de relações interpessoais conflituosas, a descrença nas capacidades da criança, bem como dúvidas relativas ao auto potencial e à autoeficácia dos próprios cuidadores<sup>34</sup>.

Cabe ao EEESIP, pela sua proximidade na prestação de cuidados às crianças e famílias, identificar precocemente os fatores que influenciam positiva ou negativamente a esperança parental<sup>15,33,34</sup>. Este reconhecimento fundamenta a implementação de intervenções deliberadas, sensíveis e ajustadas às necessidades individuais, com o objetivo de potenciar os recursos internos e externos dos cuidadores. A atuação do enfermeiro neste domínio assume especial relevância na promoção da adaptação à doença, no fortalecimento da capacidade de *coping* parental e na melhoria global da experiência vivida em contexto de hospitalização<sup>15</sup>. Simultaneamente, contribui na qualidade dos cuidados prestados, alinhando-se com os princípios dos modelos orientadores da prática clínica em enfermagem pediátrica.

### II.3 O Modelo de Adaptação de *Callista Roy*

O Modelo de Adaptação de Callista Roy<sup>8,10,37</sup> serviu de referencial teórico de suporte a todo o relatório, além das filosofias centrais no cuidado pediátrico. Este conceptualiza a pessoa como um sistema aberto em constante interação com o ambiente, capaz de responder a estímulos internos e externos através de mecanismos adaptativos. Interpretando este modelo à luz do cuidado a crianças com DC, podemos perceber que tanto elas quanto as suas famílias enfrentam constantemente estímulos externos, frequentemente adversos. Estes podem ser classificados como focais, contextuais ou residuais e exigem por parte do enfermeiro uma avaliação rigorosa, de modo a identificar comportamentos adaptativos ou ineficazes e a planear intervenções que potenciem a sua adaptação.

O modelo estrutura a prática de enfermagem em quatro modos adaptativo: o fisiológico, relacionado com a gestão de necessidades humanas básicas; o autoconceito que abrange a dimensão psicológica e espiritual, incluindo a autoestima e percepção de identidade; o desempenho de papéis, associado à integração da criança nos diferentes contextos sociais e educativos; e a interdependência, centrada nas relações de apoio e nos vínculos familiares e comunitários. O objetivo da enfermagem é a promoção da adaptação da criança e família, reforçando os quatro modos de adaptação descritos, de forma a favorecer respostas eficazes face aos desafios impostos pela doença crónica.

A operacionalização deste modelo permite adotar uma abordagem holística e sistematizada que contempla não só a dimensão clínica da doença, mas também os

impactos emocionais, sociais e espirituais vivenciados pela criança e família. Esta abordagem contribui para o fortalecimento da resiliência familiar, para a capacitação dos pais no desempenho do cuidado continuado e para a promoção da integração da criança em diferentes contextos de vida, nomeadamente no domicílio, na escola e na comunidade. Assim, o modelo afirma-se como um referencial orientador para a prática de enfermagem pediátrica, ao sustentar intervenções que valorizam a criança e a família de forma holística e abrangente, promovendo respostas adaptativas eficazes de forma a favorecer a saúde, a qualidade de vida e a dignidade em todas as etapas do ciclo vital.

Todas as atividades desenvolvidas ao longo dos contextos de EC foram orientadas pelos pressupostos da teórica e procuraram fortalecer os quatro modos adaptativos da criança e da família, considerando os diferentes contextos em que estão inseridos. A sua relação de cada atividade com os modos adaptativos está detalhada na descrição específica de cada uma delas.

### III. Percurso de Aquisição de Competências Especializadas e de Mestre

O percurso de desenvolvimento de competências decorreu ao longo de dois semestres. No primeiro semestre foi desenvolvida a componente teórica, que trouxe contributos fundamentais nomeadamente na área de enfermagem avançada, da saúde infantil e pediátrica, gestão e segurança em saúde e da prática baseada nos princípios éticos e deontológicos.

A componente prática decorreu em dois módulos distintos. O primeiro módulo, realizou-se entre 14 de novembro de 2024 e 13 de fevereiro de 2025 e desenvolveu-se em quatro contextos clínicos: Cuidados na Comunidade, Internamento Pediátrico, Neonatologia e Urgência Pediátrica. Durante este período, a participação colaborativa nos cuidados prestados, a observação da dinâmica organizacional e estrutural dos serviços, assim como a consulta dos documentos orientadores da prática, possibilitaram realizar o diagnóstico de cada local. Esta análise conduziu à reestruturação do plano de projeto (apêndice B) a implementar no módulo seguinte, no qual foram delineados objetivos transversais e específicos para cada contexto, estabelecendo igualmente as atividades, critérios de avaliação e os recursos necessários para a sua concretização.

O primeiro objetivo transversal consistiu em conhecer a equipa e a dinâmica funcional e organizacional do serviço. Nesse sentido, durante a primeira semana de EC foi realizada uma visita ao serviço, que incluiu a apresentação formal à equipa multidisciplinar, favorecendo a integração na mesma. A observação participada da dinâmica do serviço mostrou-se igualmente uma importante estratégia para compreender o funcionamento da equipa, potenciando a integração e o desenvolvimento das atividades programadas.

Em todos os contextos do EC foi realizada, numa fase inicial, uma reunião com o(a) EG(a) e os SC. Este momento teve como finalidade a apresentação do tema do projeto, bem como das atividades previamente delineadas, de forma a promover um alinhamento entre as expectativas formativas e as necessidades específicas do serviço. Com base no contributo dos EG, SC e de toda a equipa de enfermagem, aliado à consulta das normas e protocolos do serviço relacionados com a área de intervenção na criança/família com DC, tornou-se possível proceder à reestruturação dos objetivos e atividades inicialmente traçados, assegurando uma maior adequação às realidades e exigências de cada equipa. Desta forma surgiu o segundo objetivo transversal: adaptar o plano de projeto com base no diagnóstico de necessidades realizado em cada contexto. O processo de diagnóstico de situação encontra-se descrito em capítulo próprio. Importa referir que para o contexto de cuidados na comunidade e urgência pediátrica foi realizado um questionário via *Google Forms*, cujos resultados orientaram as atividades planeadas e foram posteriormente apresentados durante as sessões formativas.

O terceiro objetivo transversal definido foi prestar cuidados especializados à criança/jovem e família com diagnóstico de DC que se desenvolveu tanto no módulo I como no módulo II, mas mais particularmente no segundo módulo, que se realizou entre 24 de fevereiro e 18 de julho de 2025. Durante este período, foi implementado o plano de projeto definido com base no diagnóstico de situação realizado no módulo I, assegurando-se simultaneamente a prestação de cuidados especializados à criança/jovem e à família, com vista ao desenvolvimento de competências comuns de especialista, específicas de ESIP e de mestre. A apresentação dos contextos e do percurso desenvolvido será feita por ordem cronológica.

A prestação de cuidados durante o EC desenvolveu-se sempre tendo em conta os princípios éticos, deontológicos e legais da profissão com especial enfoque na segurança e qualidade dos cuidados prestados que assegurem o respeito pelos direitos humanos, da criança e as responsabilidades profissionais. Todas as decisões foram refletidas e tomadas em equipa tendo sempre em conta o melhor interesse da criança e família, fundamentadas na mais recente evidência científica, alinhando-se com o descrito no regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista<sup>38</sup>. O quarto e último objetivo transversal reforça o compromisso ético com a prestação de cuidados de qualidade e centrados nas necessidades reais da criança e da família, em conformidade com a mais recente evidência científica, alinhando-se mais uma vez com o descrito no mesmo regulamento<sup>38</sup>. Este objetivo visou assim adquirir e/ou aprofundar conhecimentos na área de enfermagem especializada em Saúde Infantil e Pediátrica nos diferentes contextos clínicos.

No que concerne ao domínio da gestão de cuidados<sup>38</sup> existiu a oportunidade de acompanhar as funções desempenhadas pela equipa de enfermagem o que permitiu a aquisição e consolidação de conhecimento no âmbito da gestão de cuidados, na supervisão e delegação de tarefas e na colaboração do processo de tomada de decisão. No contexto de internamento de pediatria, a SC desempenhava também funções de chefia de equipa, que incluíam a gestão de recursos humanos e materiais durante o turno, a resolução de conflitos, a organização e pedido de recursos (como terapêutica extraordinária) e ainda na gestão da terapêutica de stock do serviço, cuja requisição é realizada semanalmente pelo chefe de equipa no turno da manhã. O acompanhamento destas funções permitiu a participação ativa na gestão do risco a nível institucional, através da organização dos recursos humanos de acordo com as especificidades das crianças internadas, contribuindo para reduzir a sobrecarga de trabalho e, conseqüentemente, a ocorrência de erros humanos, além de reforçar a importância da adequada gestão de recursos materiais e institucionais.

No contexto de cuidados na comunidade a SC acumulava funções como responsável pela área da vacinação, proporcionando, mais uma vez, a oportunidade de compreender a gestão do stock de vacinas e o planeamento dos agendamentos em situações de roturas de

stock.

Ao longo do percurso foram-se aprimorando os conhecimentos adquiridos que contribuíram para o desenvolvimento profissional e para o desenvolvimento das competências comuns de especialista e específicas do ESIP. A elaboração de sessões formativas e dos recursos educativos apresentados nos diferentes contextos clínicos, permitiu igualmente reforçar este domínio de competência, uma vez que todos os materiais produzidos foram construídos com base em pesquisa científica atualizada e na consulta de documentos orientadores da prática.

No âmbito da melhoria contínua da qualidade dos cuidados<sup>38</sup>, a participação ativa e a colaboração nos diversos projetos, bem como a construção dos recursos pedagógicos apresentados às equipas e implementados nos serviços, permitiram incentivar a reflexão sobre as práticas de cuidados e consequentemente melhorar a qualidade dos mesmos, reforçando o papel de dinamizador dentro de cada contexto. A elaboração dos procedimentos setoriais, que se encontram atualmente em fase de validação pelos EG dos respetivos serviços, constitui um contributo relevante para a uniformização de práticas, alinhadas com os objetivos institucionais, visando a melhoria contínua da qualidade e a segurança dos cuidados prestados pelas equipas. Além disso, a colaboração em projetos de melhoria contínua da qualidade de cuidados já instituídos nos serviços e a elaboração de uma proposta de projeto no contexto de internamento de pediatria permitiram mais uma vez consolidar a aquisição desta competência bem como o desenvolvimento profissional<sup>38</sup>.

A participação em eventos de cariz científico não só como formanda, mas como co-autora e preletora, constituiu uma oportunidade significativa para consolidar as competências descritas acima, permitindo não só a partilha de conhecimentos e experiências com outros profissionais, mas também a reflexão crítica sobre a prática clínica. Estes momentos favorecem a atualização baseada em evidência científica e a promoção de práticas de excelência bem como a disseminação de iniciativas inovadoras junto das equipas e instituições<sup>39</sup>.

Tive então oportunidade de ser preletora do E-poster intitulado "Cuidar do sono do recém-nascido prematuro: o desafio para um desenvolvimento saudável" no 2o Congresso Internacional de Enfermagem da Criança com o título "Num Mundo em Mudança: Desafios para a Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica" (Anexo I), de participar no IX Encontro Nacional da APEPEN, intitulado "Cuidados Pediátricos Integrados: Abordagens Multidimensionais" onde foi exposto o Póster intitulado "A esperança parental em Neonatologia: Intervenções Promotoras de um Cuidado Humanizado" da qual fui co-autora (Anexo II) e ainda de participar no II Seminário Internacional dos Mestrados em Enfermagem intitulado de "Cuidados Integrados e Integração de Cuidados, Um Caminho Emergente!" onde foi também apresentado um E-Póster da qual fui co-autora intitulado de "Protocolo de Revisão

Sistemática da Literatura: Inteligência cultural dos enfermeiros nos cuidados às crianças/jovens e famílias imigrantes” (Anexo III)

Além da participação nos eventos científicos também a realização da *scoping review*, cujo resumo se apresenta em anexo (anexo IV) e que se pretende submeter para publicação, contribuíram para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem o que consolidou a aquisição de competência do EE no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, bem como a competência de mestre contribuir para o desenvolvimento da disciplina e da formação especializada<sup>38,39</sup>.

### **III.1 Contexto de Cuidados na Urgência Pediátrica**

O presente capítulo apresenta de forma detalhada o contexto onde se desenvolveu a prestação de cuidados, bem como o percurso de diagnóstico de situação, os diagnósticos delineados e as intervenções e atividades desenvolvidas, relacionando-as com os regulamentos que definem as competências comuns de EE, competências específicas de ESIP e de mestre.

#### **III.1.1 Contextualização e Diagnóstico de Situação**

O percurso neste contexto desenvolveu-se num serviço de urgência pediátrica de um hospital pertencente a uma ULS da região metropolitana de Lisboa. Neste serviço são prestados cuidados urgentes/emergentes à criança com idade inferior a dezoito anos. Por ser considerado centro de referência nacional na área da pediatria desempenha um papel fundamental no atendimento de crianças com patologias complexas, nomeadamente as DC sendo as mesmas especialmente prevalentes face a outras urgências hospitalares.

O desenvolvimento da prestação de cuidados neste serviço estrutura-se em diferentes postos de trabalho, cada um com funções próprias e interdependentes. O percurso inicia-se no posto de triagem onde a equipa de enfermagem avalia o estado clínico da criança através do Sistema de Triagem de doentes *Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale* (PaedCTAS), atribuindo a prioridade de atendimento. Este é um sistema com 5 níveis que classifica a criança com base na impressão inicial da gravidade clínica através da avaliação pelo triângulo de avaliação pediátrico, pela avaliação do motivo de vinda ao SU e pela avaliação e análise dos sinais vitais (incluindo a dor que apresenta um papel preponderante na classificação de urgência) tendo em conta também os antecedentes pessoais e fatores de risco associados<sup>39</sup>. A Comissão Nacional da Saúde Materna, da Criança e do Adolescente<sup>31</sup> recomenda este sistema como modelo nacional de triagem pediátrica, reconhecendo-o como a abordagem mais vantajosa para a população pediátrica.

Dependendo da situação clínica da criança estas são encaminhadas para a sala de

espera ou para um gabinete de enfermagem cuja ocupação é gerida pelo enfermeiro chefe de equipa de acordo com a triagem realizada. É neste gabinete onde permanecem as crianças com maior necessidade de vigilância (antes e após observação pela equipa médica) e para onde são encaminhados os doentes crónicos, sempre que possível, de forma a reduzir os riscos associados à permanência numa sala de espera comum.

Posteriormente as crianças são então observadas pela equipa médica de acordo com a prioridade estabelecida. Quando necessário, são encaminhadas para a sala de tratamentos de enfermagem destinada à realização de procedimentos de enfermagem ou administração de terapêutica prescrita. Nos casos que exigem vigilância mais próxima, o serviço dispõe ainda de um espaço de internamento de curta duração (SO) com capacidade para cinco crianças (um berço e quatro camas) onde podem ficar em vigilância as crianças com maior instabilidade hemodinâmica ou com maior necessidade de vigilância/monitorização contínua enquanto aguardam transferência para os serviços de internamento. O serviço integra ainda uma sala de isolamento por pressão positiva, assegurando as condições necessárias de segurança e controlo de infeção em caso de suspeita de patologias infeto-contagiosas.

Após a triagem, as crianças podem igualmente ser encaminhadas para o lado B onde encontram uma segunda sala de espera. Este espaço destina-se à observação de crianças que necessitam de avaliação por especialidades como a pedopsiquiatria (assegurada por enfermeiros especialistas de saúde mental pertencentes à equipa do serviço de pedopsiquiatria do hospital), cirurgia e ortopedia. Dispõe igualmente de vários gabinetes médicos e uma sala de tratamentos de enfermagem que dá apoio aos procedimentos realizados nos gabinetes de observação destas especialidades.

Todas as instalações estão adaptadas à prestação de cuidados na área da pediatria e encontram-se em bom estado de conservação.

A equipa de enfermagem é composta por 45 elementos distribuídos por 6 equipas. Deste total, sete são EEESIP, três são Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Médico-Cirúrgica (EEEMC) na área de enfermagem à Pessoa em Situação Crítica e um é Enfermeiro Especialistas em Enfermagem de Reabilitação (EEER). Os restantes elementos exercem funções enquanto enfermeiros generalistas. Os enfermeiros escalados nos turnos são organizados pelos diferentes postos de trabalho pelo enfermeiro chefe de equipa que tem a função de gestão e coordenação da equipa e colabora na prestação de cuidados sempre que necessário. O método de trabalho é também o individual.

No início do EC realizou-se uma reunião com o EG com o objetivo de efetuar a minha apresentação e de enquadrar a área de intervenção, especificamente no âmbito da prestação de cuidados à criança e família com diagnóstico de DC, onde foram também apresentadas as propostas de objetivos e atividades previamente delineadas.

O primeiro objetivo apresentado referia-se à transmissão segura de informações e

nesse âmbito, foi relatado pelo EG que identificava na equipa de enfermagem algumas dificuldades na transmissão de informações durante a passagem de turno e por isso pretendia implementar no presente ano um Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade de Cuidados neste âmbito tendo sido inclusivamente criado um grupo de trabalho para esse efeito ao qual fui apresentada.

Da reunião realizada com os vários elementos do grupo de trabalho, foi possível constatar que:

- Já se encontrava estruturada uma proposta de Procedimento Setorial, concluída em 2024, no âmbito da utilização da ferramenta ISBAR para a transição eficaz e segura dos cuidados que se encontrava já validada pelo EG mas ainda a aguardar aprovação pelo Conselho de Administração;
- Esse procedimento integrava uma tabela síntese com a adaptação da técnica ISBAR ao contexto específico do serviço de urgência;
- Um instrumento de registo de transmissão de cuidados para as transferências inter-hospitalares;
- Um instrumento de registo para a verificação pré-operatória (a utilizar nas transferências entre o SU e o bloco operatório);

Apesar do procedimento ainda aguardar aprovação pelo Conselho de Administração, este já havia sido partilhado com a equipa de enfermagem, encontrando-se as orientações nele descritas já parcialmente implementadas, sobretudo ao nível dos registos escritos, onde a metodologia ISBAR já era utilizada. Relativamente à comunicação oral nas transições de cuidados, uma auditoria realizada pelo grupo de trabalho identificou algumas lacunas, ainda que se tenha verificado uma taxa de conformidade de 60% nos registos escritos. Como propostas de melhoria, o grupo de trabalho destacou a necessidade de elaborar instrumentos de apoio à transmissão de informações referentes às crianças em vigilância no SO. Reforçou-se, assim, a importância de intervir neste âmbito em particular nos momentos de passagem de turno das crianças em internamento de curta duração. O objetivo delineado bem como as atividades desenvolvidas serão apresentadas no capítulo subsequente.

No decurso do primeiro módulo e durante a partilha com a equipa de enfermagem relativamente há área de intervenção, vários elementos relataram a necessidade de aprofundar conhecimentos acerca da prestação de cuidados às crianças sob regime terapêutico de nutrição parentérica (NP), dada a complexidade inerente na prestação de cuidados a estas crianças e famílias e a elevada frequência no serviço em questão. O interesse demonstrado pela equipa nesta área revelou-se congruente com o tema do presente projeto, o que fundamentou a definição do segundo objetivo específico. Este, tal como o anteriormente referido, encontra-se descrito de forma mais detalha no capítulo

seguinte.

Paralelamente, tomei conhecimento da existência de uma enfermeira do serviço cujo projeto profissional incidia sobre esta temática, reconhecida pela equipa como elemento de referência devido à sua experiência prévia na prestação de cuidados a estas crianças e famílias, que reforçou a pertinência da escolha desta área de intervenção e potenciou a sua concretização.

Nesse sentido, foi realizada uma reunião que teve como objetivos compreender a sua perspetiva e o que já se encontrava planeado no âmbito do seu projeto profissional e articular possíveis estratégias conjuntas. Nesta partilha foi referido que já se encontrava prevista a realização de uma sessão formativa sobre o tema, pelo que se considerou importante identificar previamente as necessidades formativas da equipa de enfermagem, através de um questionário online (apêndice C), para orientar os conteúdos a abordar.

O questionário obteve uma adequada taxa de adesão, com um total de 29 respostas. Os resultados vieram reforçar as necessidades previamente identificadas, destacando-se que cerca de 86% dos participantes referiram sentir-se apenas parcialmente confiantes ou pouco confiantes na prestação de cuidados a estas crianças e famílias. Relativamente aos temas a abordar em futura formação, cerca de 34% da equipa assinalou necessidade em todas as opções sugeridas, 20,7% identificou dificuldades na montagem e conexão do circuito de NPT ao cateter venoso central (CVC) e 13,8% apontou dificuldades na intervenção em complicações associadas ao CVC, como a obstrução. A análise destes resultados permitiu adequar os conteúdos da sessão formativa às necessidades identificadas pela equipa e encontra-se mais detalhadamente descrita em apêndice D.

A descrição das atividades propostas e dos critérios de avaliação que dão resposta aos objetivos traçados será apresentado no capítulo seguinte.

### III.1.2. Processo de desenvolvimento de Competências

Este capítulo apresenta de forma detalhada os objetivos específicos definidos para o presente contexto, bem como as atividades implementadas com vista à sua concretização e as competências adquiridas ao longo do processo. Para além da experiência resultante da participação colaborativa nos cuidados prestados, o desenvolvimento destas atividades permitiu aprofundar conhecimentos, consolidar práticas e potenciar competências fundamentais para o exercício profissional e académico.

No que respeita ao primeiro objetivo específico delineado no sentido de promover continuidade e segurança no processo de transição de cuidados na passagem de turno de crianças em observação no serviço de urgência, foi desenvolvida a seguinte atividade:

1. Elaboração de instrumento de apoio à transmissão sistemática de informações das crianças/jovens em observação em SO de apoio á passagem de turno:

No sentido de tornar a passagem de turno mais segura e eficiente, foi construído um instrumento alinhado com a especificidade do contexto em questão, seguindo as normas institucionais de utilização da metodologia ISBAR para a transmissão de informações (apêndice E). Esta metodologia constitui um instrumento estruturado que garante a comunicação eficaz nas transições de cuidados, promovendo a segurança do doente e a continuidade dos mesmos. A Direção Geral da Saúde recomenda, através da norma nº 001/2017<sup>41</sup>, a sua aplicação tanto em contextos de transmissão oral de informações, como em registos escritos, salientando ainda a importância da formação contínua e da monitorização da sua implementação. A utilização do ISBAR favorece a tomada de decisão clínica, reduz erros de comunicação e reforça o pensamento crítico e a integração de novos profissionais, assumindo-se como uma prática essencial na melhoria da qualidade e segurança em saúde<sup>41</sup>.

Após a construção do instrumento em conformidade com a norma da Direção Geral da Saúde, este foi validado pelo grupo de trabalho responsável por esta área de intervenção e posteriormente validada pela SC e SP, com parecer positivo. Após validação pela chefia, o instrumento foi apresentado à equipa de enfermagem numa sessão informal, aproveitando os momentos de passagem de turno e replicado ao longo de vários dias para apresentar o instrumento ao maior número possível de elementos da equipa. Após a conclusão do EC, o instrumento foi implementado e encontra-se atualmente em utilização por toda a equipa de enfermagem. Considera-se, assim, que os objetivos foram plenamente atingidos, reforçando a importância da utilização de instrumentos validados no âmbito da prática clínica.

No que concerne ao segundo objetivo específico definido com o intuito de promover conhecimentos da equipa de enfermagem sobre a prestação de cuidados à criança/jovem com cateter venoso central e sob regime terapêutico de Nutrição Parentérica, foram delineadas as seguintes atividades:

1. Elaboração de sessão formativa intitulada: “Boas Práticas na abordagem à criança com Cateter Venoso Central”:

A construção da sessão formativa teve por base os resultados do questionário aplicado à equipa de enfermagem e foi elaborado com a colaboração da colega do serviço em questão (apêndice F). O suporte teórico que fundamentou a sessão formativa baseou-se em orientações institucionais relativas à manipulação de cateteres venosos centrais, bem como documentos técnicos e normativos publicados por entidades de referência como a Direção Geral da Saúde entre outros. Após a sua conclusão, esta foi validada pela SC e SP

que aprovaram a sua apresentação.

A sessão foi apresentada em formato híbrido integrando uma componente teórica/expositiva e uma vertente prática/demonstrativa de procedimentos. Esta contou com a presença de 34 profissionais (cinco em regime presencial) o que corresponde a cerca de 75% da equipa. Obteve-se uma apreciação global de *Muito Bom*, nas avaliações realizadas pelos participantes. O questionário aplicado (apêndice G) bem como a análise das respostas dadas (apêndice H) encontram-se em apêndice. Apesar da elevada adesão inicial, a sessão foi posteriormente replicada a pedido de elementos da equipa que não tiveram oportunidade de participar na primeira data. Adicionalmente, durante o decorrer do EC, surgiram situações clínicas com crianças com cateteres venosos centrais o que possibilitou a demonstração prática, em contexto real, de alguns procedimentos previamente abordados na sessão formativa. A equipa demonstrou bastante interesse nos conteúdos abordados, pelo que considero que, face a esta atividade os objetivos foram superados, obtendo um feedback muito positivo por parte dos elementos da equipa de enfermagem e do EG.

2. Realização de procedimento setorial sobre a prestação de cuidados à criança com CVC sob NPT em contexto de urgência:

Com o intuito de uniformizar práticas, reforçar a segurança das crianças e assegurar a qualidade dos cuidados prestados pela equipa, foi elaborado um documento orientador que compila a informação teórica abordada na sessão formativa (apêndice I). Além dos benefícios já enumerados, este documento poderá ainda constituir-se como um recurso facilitador da integração de novos elementos da equipa, funcionando como um suporte na sua adaptação às práticas do serviço. A sua construção foi realizada em conformidade com as normas institucionais, prevendo-se a posterior publicação na plataforma documental da Unidade Local de Saúde a que o hospital pertence. Após a validação por parte da SC e SP, o mesmo foi apresentado ao EG e encontra-se atualmente em apreciação para submissão ao Conselho de Administração Hospitalar.

Por se encontrar ainda em apreciação por parte do EG, o documento não foi, até ao momento, apresentado à equipa de enfermagem como inicialmente previsto. Contudo, a documentação de suporte à sessão formativa e à construção do procedimento setorial foi organizada numa pasta partilhada, garantindo o acesso e consulta por todos os elementos da equipa.

Relativamente a esta segunda atividade considerou-se também que os critérios de avaliação definidos foram atingidos com sucesso.

A construção destes instrumentos permitiu assumir um papel ativo e dinâmico no seio da equipa, apoiando iniciativas estratégicas institucionais e evidenciando a capacidade para desenvolver práticas de qualidade, fundamentadas em evidência científica<sup>38</sup>, ao tempo que contribui para a criação de um ambiente terapêutico e seguro<sup>9</sup>.

Foram ainda identificadas áreas de melhoria que sustentaram a definição dos dois objetivos específicos delineados, os quais contribuíram ativamente para o desenvolvimento de práticas de qualidade com impacto significativo na consolidação das competências ao nível domínio da melhoria da qualidade dos cuidados prestados<sup>38</sup>. No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais destaca-se o papel desempenhado enquanto formadora, potenciando a aquisição de conhecimentos, o desenvolvimento de competências e a incorporação de práticas mais seguras e eficientes, traduzindo-se em ganhos relevantes em saúde<sup>38</sup>.

A experiência vivida no contexto de urgência pediátrica constituiu uma oportunidade privilegiada de aprendizagem e desenvolvimento. A prestação de cuidados neste contexto permitiu o desenvolvimento de competências específicas de acordo com o desempenho em cada um dos postos de trabalho. Este percurso formativo permitiu consolidar as competências comuns do EE e as específicas do ESIP, sempre sustentadas por uma prática profissional, ética e legalmente responsável<sup>9,38</sup>. A colaboração em iniciativas de melhoria contínua da qualidade e da segurança dos cuidados, nomeadamente através das atividades desenvolvidas para dar resposta ao primeiro objetivo específico delineado nesta área, reforça o compromisso com práticas seguras e fundamentadas, com enfoque na segurança do doente e na continuidade de cuidados<sup>38</sup>.

A elevada afluência de crianças e o ritmo exigente característicos do serviço de urgência pediátrica criam um contexto único para a aquisição e consolidação de competências do domínio da gestão de cuidados. A necessidade de priorizar intervenções, coordenar recursos e articular o trabalho em equipa em contextos de elevada complexidade permitiu o desenvolvimento de competências na gestão de cuidados e intervenções, na tomada de decisão, assim como na supervisão e delegação<sup>38</sup>.

Este processo formativo exigiu um investimento permanente na atualização científica, na reflexão crítica e na procura de estratégias de aperfeiçoamento o que possibilitou o meu desenvolvimento profissional e académico<sup>38</sup>.

Durante a prestação de cuidados foi possível desenvolver e consolidar competências específicas do ESIP em todos os domínios previstos no regulamento, com especial enfoque para algumas unidades de competência que passo a descrever.

No contexto da triagem pediátrica, torna-se indispensável uma observação clínica minuciosa, tomada de decisão fundamentada, raciocínio crítico e a mobilização de conhecimentos teóricos acerca das patologias pediátricas. Estas competências revelam-se

essenciais para garantir uma avaliação e classificação rigorosa. Assim, neste posto de trabalho, foi possível mobilizar de forma integrada as competências definidas nomeadamente no domínio um ao nível da unidade de competência diagnóstica precocemente e intervém nas doenças comuns e situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem<sup>9</sup>. Tal é particularmente relevante por se tratar do local de primeiro contacto com a criança e família que exige do enfermeiro domínio dos conhecimentos sobre manifestações clínicas e patologias comuns da área da pediatria de modo a intervir eficazmente (E1.2.1) ou encaminhar para outros profissionais quando necessário (E1.2.2). Acresce ainda a capacidade de reconhecer prontamente situações de risco e instabilidade das funções vitais (E2.1) desenvolvendo respostas antecipatórias e estratégias de controlo adequadas a cada situação<sup>9</sup>. (E 2.1.1)

A triagem frequente de adolescentes com alterações do foro psicológico permitiu também adquirir competências na identificação de manifestações fisiológicas e emocionais indicativas de mal-estar psíquico (E1.2.3), na implementação de intervenções que promovam o bem-estar do adolescente, a expressão de sentimentos (E3.4.1) e conseqüentemente o encaminhamento adequado para outros profissionais sempre a situação assim o exigiu<sup>9</sup> (E1.2.2).

Na sala de tratamentos destacam-se as competências comunicacionais (E 3.3, E3.3.1) com a criança e família assim como o estabelecimento de uma parceria colaborativa (E3.2.6) que facilite a execução das intervenções. Este processo requer também capacidade de negociação com a criança, ajustada ao seu estadio de desenvolvimento (E3.3.3). O objetivo central consiste em tornar a prestação de cuidados o menos traumática possível, o que exige do enfermeiro criatividade, flexibilidade e a implementação de estratégias que minimizem a dor (E2.2), a ansiedade e o medo associados às intervenções<sup>9</sup>.

Apesar de a ida à urgência não ter como objetivo central a educação para a saúde, o contacto estabelecido com a criança e a família possibilita fornecer orientações antecipatórias, reforçar ensinamentos sobre cuidados a ter com a criança e intervir sempre que se identifica essa necessidade. Esta realidade é particularmente relevante no atendimento a recém-nascidos, onde a necessidade de orientação parental é frequentemente mais acentuada, tornando essencial a transmissão de informações que promovam a segurança, bem-estar e desenvolvimento adequado do recém-nascido (E1.2.8). Estes momentos assumem-se então como uma intervenção de oportunidade que contribuem para a capacitação parental e para promoção da saúde infantil<sup>9</sup>. (E1.1.4, E1.1.5, E3.1.3, E 3.2.1)

No que concerne às crianças com patologias crónicas, dada a complexidade inerente aos seus processos de doenças, estas são habitualmente admitidas no internamento de curta duração, contexto no qual se verificou um contacto mais próximo e continuado com as crianças e respetivas famílias. Este contacto mais prolongado promove um conhecimento

mais aprofundado sobre a situação clínica atual, a progressão da doença, bem como a dinâmica familiar, possibilitando uma intervenção mais diferenciada junto da criança e família em múltiplas dimensões. Nesse contexto, além da intervenção direta com a criança com DC, é frequente a referência para outros profissionais de saúde, inclusive para os cuidados de saúde primários (E1.1.7, E1.1.10) de modo a garantir apoio adequado e continuidade nos cuidados prestados<sup>9</sup>.

No decorrer do segundo módulo verificaram-se também algumas situações de maior instabilidade clínica em crianças que, embora não tenham exigido a utilização da sala de reanimação, requereram a coordenação de todos os elementos da equipa de enfermagem e restante equipa multidisciplinar. A articulação eficaz entre os profissionais de saúde, associada a uma adequada delegação de tarefas, revelou-se determinante para otimizar a resposta assistencial e potenciar resultados positivos para as crianças e respetivas famílias, o que consolida mais uma vez a aquisição das competências comuns de EE<sup>38</sup> no domínio da gestão de cuidados (C1,C2) bem como as específicas de ESIP referente ao segundo domínio: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade particularmente ao nível da unidade de competência: reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados<sup>9</sup>.

## III.2 Contexto de Cuidados na Comunidade

O EC iniciou-se neste contexto e decorreu no módulo I de 14 de novembro a 01 de dezembro de 2024 e no módulo II entre 31 de março a 11 de maio de 2025. O capítulo seguinte apresenta uma descrição do contexto em que se desenvolveu a prestação de cuidados, evidenciando o percurso que conduziu à identificação do diagnóstico de situação e, subsequentemente, dos diagnósticos definidos. São igualmente explicitadas as atividades realizadas que possibilitaram a aquisição e o desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista, competências específicas de ESIP e competências inerentes ao grau de mestre, que serão aprofundadas ao longo do capítulo.

### III.2.1. Contextualização e Diagnóstico de Situação

Este contexto de EC foi desenvolvido numa UCSP pertencente a uma ULS da região de Lisboa onde são prestados cuidados de saúde personalizados da área geográfica definida, assegurando a acessibilidade, globalidade dos cuidados, sobretudo aos utentes não abrangidos pela unidade de saúde familiar e continuidade dos mesmo através da articulação com outros serviços de saúde<sup>29</sup>. Encontra-se em funcionamento desde março de 2007 e funciona de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup> feira entre as 08h e as 20h. Esta conta atualmente com 23.277 mil utentes inscritos, sendo que cerca de 20% são crianças e jovens entre os zero e os dezanove anos.

A equipa é composta por nove médicos de Medicina Geral e Familiar (MGF) e dez profissionais em regime de prestação de serviços. Quanto à equipa de enfermagem esta é atualmente constituída por treze elementos. Analisando à luz do Regulamento n.º 743/2019<sup>42</sup>, que define as dotações seguras para os CSP, verifica-se que o rácio, embora ligeiramente abaixo do recomendado, se aproxima do valor preconizado, garantindo uma capacidade adequada de resposta às necessidades da população utente (apêndice J). Entre estes elementos destacam-se dois EEESIP, um EEESM, um EEER, um Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica (EEESMO) e dois EEEMC. A equipa conta ainda com dez secretários clínicos, uma higienista oral, uma psicóloga e uma assistente social, sendo a articulação realizada conforme as necessidades identificadas. Faz parte da dinâmica de funcionamento da equipa multidisciplinar a realização de uma reunião semanal para discussão de temas importantes relacionados com a unidade onde também fazem formação em serviço.

Na unidade são desenvolvidas várias tipologias de consultas sendo alocados à sua realização os enfermeiros cuja área de especialização permite uma intervenção diferenciada. Desta forma, são realizadas consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil pelas EEESIP, consultas de enfermagem de saúde materna para vigilância da gravidez feitas exclusivamente pelo colega EEESMO e a consulta de enfermagem de diabetes realizada

pelos EEEMC. São desenvolvidas ainda consultas de planeamento familiar, consulta de saúde do adulto, consulta de doença aguda/ consulta do dia, consulta domiciliária, consulta de enfermagem para vacinação e consulta de enfermagem para tratamento de feridas. Num piso alocado à equipa de psiquiatria do hospital da área de influência desenvolvem-se ainda as consultas de acompanhamento psiquiátrico. Não existe na unidade consulta de cessação tabágica ou consulta de tuberculose, no entanto os utentes podem ser encaminhados ou referenciados para outras unidades pertencentes à mesma ULS.

Os registos de enfermagem são realizados na plataforma documental *SClinic* orientados segundo a CIPE.

Fisicamente a unidade apresenta uma estrutura de dimensão adequada e em bom estado de conservação para a equipa de saúde existente. As consultas e atendimentos de saúde infantil e pediatria decorrem em espaços próprios, especialmente concebidos e decorados para responder às necessidades específicas desta faixa etária. São atendidas crianças e jovens entre os 0 e os 18 anos, sem médico de família atribuído. Estas são desenvolvidas exclusivamente pelos dois elementos EEESIP e destinam-se à avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil em qualquer faixa etária, tendo como principal referência os programas de saúde nacionais, em concreto - o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil<sup>43</sup> e o Programa Nacional de Vacinação<sup>44</sup>. Às terças e quintas-feiras realizam-se consultas de SIP em articulação com um médico de MGF, destinadas à observação, avaliação e acompanhamento de recém-nascidos e crianças pertencentes a grupos vulneráveis, incluindo aquelas com doença aguda, crónica ou outras situações de risco clínico. A complementaridade da equipa permite uma intervenção precoce e diferenciada, integrando uma abordagem multidisciplinar que responde de forma específica às necessidades de saúde desta população, assegurando tanto a vigilância do desenvolvimento como a prevenção e gestão de situações clínicas complexas.

No âmbito da prestação de cuidados à criança e família com DC a equipa é responsável, na consulta de saúde infantil e juvenil, pela avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança articulando com os recursos hospitalares especializados através da referência e comunitários como as Equipas Locais de Intervenção no âmbito do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância e o Núcleo de Apoio às Crianças e Jovens em Risco.

Além das estruturas referidas, a UCSP articula-se também com a UCC. Estas desempenham um papel estratégico junto das pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, incluindo crianças com doenças crónicas. A sua intervenção, de âmbito domiciliário e comunitário, permite um acompanhamento contínuo e integrado, promovendo a educação para a saúde, o suporte familiar e a gestão de situações de maior risco ou dependência<sup>12,29</sup>.

A Saúde Escolar é uma das áreas de intervenção desta unidade. Através da implementação do Programa de Saúde Escolar<sup>30</sup> estas equipas permitem a inclusão de crianças com necessidades de saúde ou educativas especiais na comunidade escolar. A articulação entre os profissionais de saúde da UCC e do pessoal docente e não docente pertencente ao ambiente escolar permite monitorizar o estado de saúde das crianças, assegurar a adesão a planos terapêuticos, intervir precocemente em situações de agravamento da doença e promover medidas de prevenção e adaptação do ambiente escolar, garantindo uma resposta multidisciplinar e coordenada que contribui para o bem-estar e desenvolvimento destas crianças.

A identificação destas necessidades específicas de saúde pode ocorrer no decorrer das consultas de vigilância de SIP desenvolvidas na UCSP, motivo pelo qual a articulação entre estas unidades assume especial relevância no cuidado a crianças com DC, uma vez que a complexidade das suas necessidades exige uma abordagem integrada, coordenada e centrada na criança e na família. Quando assegurada de forma eficaz, pode ter um impacto significativo não apenas na gestão da doença, mas também no desenvolvimento global da criança e na qualidade de vida de todo o agregado familiar.

No decurso do EC I, foi possível constatar que a articulação entre estas unidades é realizada maioritariamente através de contacto telefónico ou *email*, sendo o registo efetuado no *SClinic* em formato livre sem padronização/uniformização. Tal prática não se revela a mais eficiente nem a mais segura para a transmissão da informação clínica, a qual, de acordo com a norma da DGS, deve ocorrer de forma estruturada, segundo a metodologia ISBAR.

Neste âmbito, destaca-se a importância da comunicação estruturada entre os diferentes níveis de cuidados. De acordo com o Global Patient Safety Action Plan 2021-2030<sup>44</sup>, a transmissão segura de informação é considerada um elemento fundamental para garantir a segurança dos utentes e a continuidade de cuidados, sendo a comunicação efetiva uma das competências essenciais que todos os profissionais de saúde devem desenvolver.

Assim, torna-se imperativo implementar mecanismos de comunicação uniformizados e padronizados entre as equipas, capazes de potenciar a colaboração interdisciplinar e assegurar uma resposta integrada, consistente e sustentada ao longo de todo o percurso assistencial da criança com DC. Delineou-se então o primeiro objetivo específico para este contexto, apresentado no próximo capítulo, reconhecendo a relevância desta problemática. Este objetivo foi delineado com base na observação crítica dos cuidados prestados e foi posteriormente apresentado à EG e SC com apreciação positiva por parte de ambas pelo reconhecimento da importância da temática na prestação de cuidados a estas crianças e famílias.

O segundo objetivo específico emergiu igualmente dos momentos de observação participada nas consultas de enfermagem de saúde infantil e pediátricas, onde existiu a oportunidade de intervir com uma criança com perturbação do espectro do autismo (PEA), experiência que se constituiu um desafio relevante. A dificuldade sentida foi posteriormente partilhada com a SC, que, por sua vez, destacou as dificuldades associadas à referenciação e ao acesso a consultas de especialidade por parte destas crianças, frequentemente condicionadas a longos períodos de espera, bem como a limitada disponibilidade de recursos de apoio no centro de saúde para dar resposta às necessidades destas crianças e suas famílias.

A intervenção junto das crianças com esta patologia foi então a mais solicitada pelo grupo de profissionais da UCSP, motivo pelo qual foi realizado um questionário digital (apêndice K) dirigido aos enfermeiros que realizam consulta de saúde infantil e pediátrica, com o intuito de avaliar a sua perceção sobre as áreas mais prioritárias de intervenção e os principais recursos necessários à prestação de cuidados a estas crianças e famílias. Tal como já havia sido constatado em conjunto com a SC, a análise dos resultados fortaleceu a necessidade de intervenção perante estas crianças e famílias com 100% dos inquiridos a identificar o tema como uma área de interesse formativo e em contrapartida a constatar que os recursos existentes de apoio à prática não dão resposta adequada às suas necessidades. A análise detalhada dos resultados obtidos encontra-se no apêndice L. Tendo em conta o descrito foi então delineado o segundo objetivo específico que se apresenta também descrito no capítulo seguinte juntamente com a descrição das atividades propostas e dos critérios de avaliação que dão resposta aos objetivos traçados.

### III.2.2. Processo de desenvolvimento de Competências

No presente capítulo, à semelhança do contexto anterior, serão descritos os objetivos específicos, as atividades desenvolvidas e os contributos que as mesmas trouxeram no percurso de aquisição de competências especializadas e de mestre.

O primeiro objetivo específico reforça mais uma vez a importância dada à temática da transição e continuidade de cuidados, particularmente quando se trata de crianças com DC. Por este motivo foi então delineado o seguinte objetivo: promover a continuidade e a segurança da comunicação no processo de transição de cuidados entre unidades de saúde na comunidade. Para dar resposta ao seguinte objetivo foram então desenvolvidas as seguintes atividades:

#### 1. Observação da implementação do Programa de Saúde Escolar pela equipa da UCC:

No início do ensino clínico foi solicitado à EG da UCC a possibilidade de acompanhar

a enfermeira que operacionaliza o Programa de Saúde Escolar através do projeto “Escola Inclusiva”. Após aprovação pela mesma e também com o conhecimento e consentimento da SC e SP, foram agendados dois momentos consoante a sua disponibilidade. O primeiro momento realizou-se no dia 07 de abril de 2024. Nesse dia existiu a oportunidade de assistir a uma sessão de educação para a saúde sobre a temática da diabetes *mellitus* tipo I, realizada numa escola básica da área de influência da UCC.

A educação para a saúde em contexto escolar assume particular relevância quando se trata de crianças e jovens com doença crónica, uma vez que possibilita aumentar o conhecimento dos profissionais da comunidade educativa acerca das especificidades destas condições e das respostas adequadas a situações do quotidiano<sup>45,46</sup>. A observação da sessão de educação para a saúde permitiu compreender como estas iniciativas contribuem para a continuidade e segurança dos cuidados, promovendo a inclusão da criança com DC no seu ambiente escolar. Ao capacitar professores e assistentes operacionais para reconhecer sinais de alerta, gerir situações de crise e apoiar a criança na sua autonomia, a educação para a saúde constitui um recurso essencial não apenas para a promoção da saúde, mas também para a redução de riscos, o fortalecimento da rede de suporte e a melhoria da qualidade de vida da criança e da família.

No segundo momento, realizado a 28 de abril de 2025, foi proporcionada a oportunidade de reunir com a enfermeira responsável pelo projeto com o intuito de compreender a dinâmica de funcionamento da equipa e o acompanhamento e desenvolvimento das intervenções junto destas crianças e famílias. Assim, foi possível compreender como era realizada a referenciação de crianças para a UCC e que elementos são fundamentais para a concretização do Plano de Saúde Individual. De acordo com a EG da UCC, os recursos disponíveis para esta atividade são escassos, pelo que melhorar o processo de referenciação destas crianças entre unidades foi considerado uma importante estratégia.

## 2. Elaboração do documento uniformizador da prática de cuidados sobre a transição segura entre unidades de saúde na comunidade:

A observação participada neste contexto permitiu construir este instrumento (apêndice M) de forma mais efetiva e adaptada à realidade de ambos os serviços. Este teve como objetivo sistematizar e uniformizar os procedimentos de referenciação da UCSP para a UCC (no caso, diretamente para o Projeto da Escola Inclusiva). O mesmo foi apresentado à enfermeira do projeto e após algumas modificações e adaptações foi validado por si e posteriormente apresentado à SC e SP também com apreciação positiva. Este encontra-se a aguardar apreciação por parte das EG das respetivas unidades funcionais. Os critérios de

avaliação relativos a este primeiro objetivo foram atingidos à exceção da aplicação da *checklist* pela ausência de validação por parte da chefia e pela ausência de oportunidade uma vez não foram referenciadas crianças para a UCC no decorrer do estágio.

O segundo objetivo específico focou-se na intervenção junto de crianças com PEA tal como descrito anteriormente e pretende promover conhecimento da equipa de enfermagem sobre adoção de estratégias promotoras do desenvolvimento das crianças com suspeita ou diagnóstico de PEA. Esta é caracterizada por uma disfunção neurológica, que clinicamente se manifesta por atraso ou desvio nas aquisições do neurodesenvolvimento e por alterações do comportamento muitas vezes identificadas primariamente nas consultas de vigilância de saúde infantil<sup>47</sup>. Para alcançar este objetivo foram traçadas também algumas atividades tais como:

1. Observação participada numa Consulta de Enfermagem do Desenvolvimento integrada na Unidade de Neurodesenvolvimento de um hospital pertencente a uma ULS da região de Lisboa:

A possibilidade de observar os cuidados prestados nesta consulta de especialidade surgiu apenas no decorrer do Módulo II e, por esse motivo, não integrou o Plano de Projeto inicial. Contudo, esta experiência revelou-se de grande relevância para o percurso formativo, tendo constituído um contributo significativo para o desenvolvimento das atividades realizadas, razão pela qual foi incluída nesta fase. A participação nas consultas de enfermagem com estas crianças possibilitou a reflexão aprofundada sobre o papel expressivo e diferenciado do enfermeiro nesta área de intervenção, destacando a sua importância na avaliação, intervenção e acompanhamento da criança e da família em contextos de elevada complexidade.

Além disso, a experiência permitiu aprofundar conhecimentos sobre o impacto da perturbação nos diferentes domínios do desenvolvimento — comunicação e linguagem, interação social, comportamento, cognição e motricidade — aspetos fundamentais para a deteção precoce de sinais de alerta. Foi igualmente possível identificar estratégias de intervenção específicas utilizadas pelas enfermeiras especialistas, direcionadas para a estimulação da aquisição de competências, sempre com base numa avaliação holística e individualizada de cada criança e família. Importa ainda destacar que a prestação de cuidados a estas crianças exige também o empoderamento dos pais/cuidadores, promovendo a aquisição de competências que lhes permitam apoiar a criança ao longo do seu percurso de vida. Assim, o papel do enfermeiro nesta consulta não se centra apenas na criança, mas estende-se à família, assumindo um impacto significativo na promoção da adaptação, na redução de ansiedade e na construção de redes de suporte essenciais para o bem-estar

global.

Por fim, esta experiência permitiu conhecer de forma mais aprofundada os recursos disponíveis a nível hospitalar e comunitário, evidenciando a importância de uma articulação eficaz entre serviços como condição essencial para assegurar a continuidade, a qualidade e a segurança dos cuidados prestados à criança e à família.

2. Elaboração de sessão formativa para a equipa de enfermagem denominada: “Perturbações do Neurodesenvolvimento - Intervenção do EEESIP”:

A participação nas consultas de desenvolvimento trouxeram também contributos muito importantes na construção da sessão formativa (apêndice N) cujo principal objetivo foi capacitar os enfermeiros para identificar e intervir precocemente em crianças com perturbações do neurodesenvolvimento, com enfoque no papel do EEESIP no acompanhamento destas crianças nos CSP, com destaque para a implementação de instrumentos de rastreio (M-CHAT-R) que permitem a deteção atempada de sinais de alerta e a referenciação para os serviços especializados também mais precoce<sup>48</sup>.

A sessão formativa foi aprovada pelas SP e SC tendo sido apresentada à equipa posteriormente. Esta foi construída com enfoque no papel do EEESIP na intervenção em consulta de saúde infantil e pediátrica, no entanto suscitou interesse em vários elementos da equipa de enfermagem tendo participado um total de cinco enfermeiros sendo três dos participantes os colegas que colaboram nas consultas de saúde infantil. Os objetivos relativos à sessão foram atingidos, com 100% da equipa de enfermagem a avaliar a formação como “excelente”. A análise detalhada das avaliações da sessão encontra-se em apêndice O. Os critérios de avaliação face a esta atividade foram então considerados atingidos.

3. Elaboração de instrumento informativo dirigido aos pais/cuidadores com estratégias de intervenção focadas no desenvolvimento de crianças com Perturbação do Espectro de Autismo (PEA):

A análise dos resultados do questionário aplicado inicialmente à equipa de enfermagem permitiu identificar igualmente algumas lacunas ao nível dos recursos de apoio à prática de enfermagem, disponíveis no centro de saúde para a prestação de cuidados dirigidos a estas crianças e famílias. Face a esta necessidade, foi elaborado um folheto informativo (apêndice P) destinado a ser entregue aos pais durante a consulta de enfermagem, contendo estratégias específicas de promoção da interação e comunicação com os filhos bem como atividades dirigidas, potenciando assim o seu adequado desenvolvimento e reforçando o papel ativo da família no processo de cuidados. Dada a multiculturalidade existente naquele contexto, o instrumento foi adaptado para a língua

inglesa (apêndice Q).

Este instrumento foi validado pela SP e SC e posteriormente apresentados à equipa e EG durante a sessão formativa e encontram-se atualmente em utilização nas consultas de saúde infantil. O instrumento desenvolvido demonstrou capacidade para dar resposta aos critérios de avaliação previamente definidos. Contudo, devido à inexistência de crianças com estas patologias durante o período de estágio, não foi possível mobilizá-lo. Ainda assim, tive oportunidade de proceder à validação do folheto informativo junto da mãe de uma criança com este diagnóstico. De acordo com o seu testemunho, aquando da identificação da patologia, experienciou dificuldades significativas em encontrar informação pertinente e ajustada às suas necessidades. Referiu, igualmente, que a interação com a filha se revelou bastante desafiante nesse período inicial, pelo que considerou que os conteúdos disponibilizados no folheto teriam sido de grande utilidade caso estivessem acessíveis nessa altura.

#### 4. Elaboração de Cartaz de sensibilização sobre o impacto do uso das tecnologias no desenvolvimento infantil:

Dado o impacto expressivo que a exposição aos ecrãs apresenta no desenvolvimento das crianças, tanto nas saudáveis como naquelas com alterações do neurodesenvolvimento, surgiu também a necessidade de elaborar um recurso adicional, não previsto inicialmente no Plano de Projeto, mas que se revelou pertinente para responder a esta problemática.

Durante a observação participada nas consultas de saúde infantil e pediátrica foi consistentemente observada a utilização de recursos tecnológicos/digitais por várias crianças, inclusivamente em idades muito precoces. Nessas ocasiões foram dadas orientações aos pais sobre os riscos associados à utilização precoce e excessiva destes dispositivos, enfatizando a necessidade de supervisão, limitação do tempo de ecrã e incentivo a atividades que promovam o desenvolvimento integral das crianças. Esta preocupação revela-se transversal, uma vez que apresenta impacto significativo no desenvolvimento das crianças saudáveis, mas apresenta um risco ainda maior nas DC relacionadas com o neurodesenvolvimento. Pela pertinência global do tema, foi incluída nesta fase do EC esta atividade que não estava inicialmente programada.

De acordo com a Sociedade Portuguesa de Neuropediatria<sup>49</sup>, a exposição precoce a ecrãs está associada a riscos significativos no neurodesenvolvimento infantil em múltiplos domínios, nomeadamente na linguagem, interação social, comportamento, sono e atenção e emite recomendações claras sobre a utilização segura dos ecrãs pelas crianças. O recurso criado pretendeu, assim, sensibilizar e capacitar os pais para a adoção de práticas adequadas no uso de tecnologias digitais, promovendo estilos de vida mais saudáveis e favorecendo o

desenvolvimento harmonioso da criança (apêndice R) e foi também adaptado para a língua inglesa (apêndice S).

No que diz concerne ao desenvolvimento de competências comuns do EE, e em conformidade com o descrito no contexto anterior, a prestação de cuidados neste contexto baseou-se nos princípios éticos, deontológicos e legais da profissão, com ênfase na segurança, qualidade e respeito pelos direitos da criança<sup>38</sup>. Todas as decisões foram refletidas e tomadas em equipa tendo sempre em conta o melhor interesse da criança e família, fundamentadas na mais recente evidência científica o que evidencia o compromisso ético com a prestação de cuidados de qualidade e centrados nas necessidades da criança e da família e reforça a consolidação e desenvolvimento de competências específicas pertencentes ao Domínio da Responsabilidade Profissional, ética e Legal<sup>38</sup>.

Como anteriormente referido, o desempenho de um papel ativo e dinâmico dentro da equipa, particularmente como formadora trouxe contributos tanto para a equipa como para o desenvolvimento pessoal e profissional e para a aquisição das competências especializadas e de mestre.

A participação em programas no âmbito da saúde escolar e a articulação com a UCC revelaram competências de gestão ao nível da construção de redes comunitárias de suporte, assegurando a inclusão e acessibilidade das crianças com DC. Este papel de coordenação e trabalho interdisciplinar evidencia a capacidade de integrar diferentes recursos da comunidade em prol de um cuidado mais abrangente e equitativo com impacto na aquisição de competências no domínio da gestão de cuidados<sup>38</sup>. Além disso, a consecução das atividades nesta área reforçaram a aquisição de competências específicas de ESIP<sup>9</sup> nos primeiros dois domínios apresentados no regulamento.

No contexto da saúde escolar, a possibilidade de intervir ativamente em programas comunitários (E1.1.8), contribuiu para a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais (E1.1.9) e para o estabelecimento de redes de suporte através da articulação com profissionais da comunidade educativa (E1.1.7 e E1.1.10). Já a criação da *checklist* revelou-se uma ferramenta estruturante para assegurar a continuidade e a segurança na transição de cuidados, permitindo identificar necessidades específicas (E2.5.1), adequar o suporte familiar e comunitário (E2.5.4), promover uma relação de proximidade com a criança/jovem e família (E2.5.3) e, sempre que necessário, encaminhar para instituições de suporte ou cuidados de especialidade (E2.5.6).

No decorrer do EC existiu ainda oportunidade de explorar outras vertentes/áreas de atuação da sua atuação no decorrer das consultas de saúde infantil. Nas consultas de enfermagem de saúde infantil, cujo principal objetivo é a avaliação do desenvolvimento da criança, privilegia-se a monitorização do crescimento, a promoção da parentalidade positiva

e a identificação precoce de fatores de risco ou necessidades especiais, permitindo ao enfermeiro especialista intervir de forma diferenciada e preventiva. Salienta-se desta forma, a aquisição da competência do EEESIP<sup>9</sup> - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, sendo operacionalizado pela demonstração de conhecimentos sobre os diferentes marcos de desenvolvimento da criança (E3.1.1) o que permite uma avaliação adequada do seu crescimento e desenvolvimento (E3.1.2) e pela transmissão de orientações antecipatórias às famílias maximizando o seu potencial de saúde (E3.1.3). Paralelamente, estas consultas constituem uma oportunidade privilegiada para promover a vinculação (E3.2) tanto no caso dos RN como no caso das crianças com necessidades especiais de saúde, estimulando o contacto físico e interação precoce entre os pais e o bebé (E3.2.4), incentivando a amamentação (E3.2.5) e envolvendo ativamente os pais no processo de cuidados (E3.2.6). Estas intervenções permitem não só apoiar os pais no desenvolvimento do seu papel parental como realizar uma avaliação da sua adaptação, adequando a sua intervenção a cada família. Desenvolvendo-se este contexto de estágio numa UCSP onde as crianças inscritas não apresentam médico ou enfermeiro de família, é privilegiado o atendimento a recém-nascidos por ser um período especialmente vulnerável para as famílias onde necessitam de maior atenção e apoio o que permitiu consolar particularmente as competências descritas acima.

Ainda assim, foram realizadas consultas de saúde infantil e juvenil a crianças nas mais variadas faixas etárias sendo que a comunicação assume um papel transversal (E3.3) mas particularmente importante em crianças mais crescidas<sup>9</sup>. É fundamental estabelecer com elas e com a família uma relação terapêutica respeitando crenças e valores familiares (E3.3.2) e adaptando continuamente a linguagem e as estratégias comunicacionais às necessidades específicas da criança e da sua família (E3.3.3). A área de intervenção desta UCSP insere-se numa zona de Lisboa com multiculturalidade acentuada, onde coexistem famílias com diferentes origens, crenças, valores e práticas de saúde. Esta realidade confere uma riqueza significativa à prática, mas também acrescenta desafios na comunicação e na adaptação das intervenções, o que permitiu a aquisição das competências descritas acima<sup>9</sup>.

No desenvolvimento das consultas foram também pontualmente identificadas situações clínicas que evidenciaram alterações no crescimento ou desenvolvimento de algumas crianças e bebés, bem como situações de doença aguda (E1.2.1) com necessidade de intervenção diferenciada que exigiu referência para as áreas de especialidade (E1.2.2) ou para consulta com o médico de família. A identificação precoce destas alterações potencia a intervenção atempada e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem, maximizando a sua saúde (E1.2)<sup>9</sup>.

O enfoque das consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil não se foca apenas na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança, mas também no

cumprimento do plano nacional de vacinação. As consultas são agendadas nas idades chave de forma a dar resposta às duas vertentes e por isso a vacinação faz, sempre que indicado, parte destas consultas. A realização deste procedimento permitiu adquirir conhecimentos mais aprofundados sobre o Plano Nacional de Vacinação e os diferentes esquemas vacinais (tendo em conta a comunidade multicultural da área como já anteriormente referido). Além disso, permitiu ainda fazer a gestão diferenciada da dor, particularmente no que diz respeito à utilização de estratégias não farmacológicas da dor (E.2.2.3), e do bem-estar da criança/jovem durante o procedimento (E2.2.)<sup>9</sup>.

Nas consultas de enfermagem realizadas em articulação com o médico de MGF, a intervenção centra-se na resposta a outras necessidades de saúde da criança, nomeadamente situações de doença aguda, acompanhamento de patologia crónica ou questões que exigem decisão clínica partilhada, garantindo assim uma abordagem integrada e centrada na criança e na família. A participação nestas consultas permitiu consolidar as competências anteriormente descritas, colaborando ativamente na prestação de cuidados e apoiando a tomada de decisão clínica. A experiência profissional prévia na área da pediatria em contexto hospitalar permitiu trazer contribuições específicas que complementam a atuação da equipa e apoiaram a tomada de decisão, nomeadamente na gestão de dispositivos médicos.

No âmbito das consultas de saúde infantil foram também acompanhadas crianças com as mais diversas patologias crónicas e necessidades de saúde especiais, incluindo síndromes polimalformativos (como uma criança com traqueostomia e ventilação domiciliária), diabetes *mellitus* tipo I e perturbações do neurodesenvolvimento. Estas situações permitiram consolidar competências do domínio Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, nomeadamente responder adequadamente a doenças raras com cuidados de enfermagem diferenciados (E2.3), providenciar cuidados promotores de ganhos em saúde recorrendo a diferentes terapias de enfermagem comuns e complementares suportadas pela evidência (E2.4), e sobretudo promover a adaptação da criança/jovem e da família à condição crónica, deficiência ou incapacidade (E2.5). A experiência com estas crianças e respetivas famílias reforçou a importância da abordagem interdisciplinar, da comunicação clara e empática, e da construção de planos de cuidados individualizados, consolidando a minha prática como futura EEESIP e fortalecendo a capacidade de intervir em contextos de elevada complexidade<sup>9</sup>.

### III.3 Contexto de Cuidados Intensivos Neonatais

O presente contexto de EC decorreu numa unidade de cuidados intensivos neonatais de um hospital pertencente a uma ULS da região de Lisboa, tendo sido desenvolvido entre os dias 27 de janeiro e 13 de fevereiro (módulo I) e os dias 12 de maio e 15 de junho (módulo II). À semelhança dos anteriores, será inicialmente apresentada a descrição organizacional e funcional do serviço, seguida do percurso que possibilitou a identificação do diagnóstico de situação e, posteriormente, o trabalho desenvolvido que permitiu a aquisição de competências especializadas e de mestre.

#### III.3.1 Contextualização e Diagnóstico de Situação

Esta unidade presta assistência ao recém-nascido (RN) com patologias complexas, sobretudo de natureza cirúrgica. Entre as condições mais frequentes encontram-se as malformações congénitas (como atresia de esófago, hérnia diafragmática, gastrosquisis, atresias intestinais) e as síndromes polimalformativas, patologias. Estas patologias exigem a prestação de cuidados altamente especializados, com repercussões ao longo da vida da criança e, conseqüentemente, da sua família. A unidade recebe RN provenientes de outras instituições da região de Lisboa e Vale do Tejo, zona sul e ilhas, uma vez que o hospital não possui maternidade. Atualmente o serviço apresenta capacidade máxima de internamento de oito RN dependentes de cuidados intensivos ou intermédios numa estrutura física de *open space*.

A equipa de enfermagem conta com trinta e cinco elementos, quinze dos quais são EEESIP e um EEER e conta com a colaboração de diversos profissionais de outras áreas como fisioterapeutas, terapeutas da fala, assistente social e psicóloga. Os registos de enfermagem são realizados através da plataforma B *Simple* e a gestão terapêutica é realizada com recurso à aplicação *Glint*.

A prestação de cuidados é organizada segundo o método individual de trabalho e enfatiza-se a humanização de cuidados, integrando os pais/cuidadores na prestação de cuidados, mesmo nos cuidados mais complexos e especializados. É permitida a sua permanência vinte e quatro horas por dia, no entanto a equipa incentiva o descanso dos pais no período noturno para que possam participar mais ativamente nos cuidados durante o dia. Dada a especificidade do contexto, os avós têm autorização para visitas diárias de curta duração, garantindo o envolvimento familiar.

A preocupação com o bem-estar dos pais é uma constante neste serviço, que dispõe de um espaço exclusivo para sua utilização. Este espaço, decorado com um “Mural da Esperança”, oferece um ambiente acolhedor dentro da unidade, onde os pais podem encontrar um local de refúgio próximo do seu bebé. O mural possibilita ainda a partilha de

histórias e fotografias das crianças que já passaram pela unidade, promovendo momentos de conforto e esperança. Está equipado com cacifos, sofás individuais, uma pequena mesa e um frigorífico, e dispõe ainda de um móvel com alguns livros para usufruto dos pais, sendo um espaço cuidadosamente pensado para os acolher.

No início do EC, em conformidade com os anteriores contextos, foi realizada uma reunião com a SC e EG para apresentação do plano de projeto previamente delineado. O primeiro objetivo específico traçado, à semelhança dos anteriores contextos, enquadrava-se no âmbito da transmissão segura de informações e continuidade de cuidados. Dada a temática, tentei compreender como estava estruturado o processo de alta e transferência hospitalar e tomei conhecimento da existência de um grupo de trabalho sobre esta temática com o qual me reuni. Nesse encontro foi partilhado pelo grupo um projeto ainda em construção do qual fazia parte:

- Elaborar um documento que estruturasse o procedimento da alta hospitalar e reunisse de forma sistematizada todas as etapas inerentes a este processo;
- Iniciar a construção do Guia de Capacitação Parental que reunisse informação sobre as diversas temáticas relacionadas com os cuidados ao RN, com o objetivo de organizar um *ebook* que concentrasse todos os conteúdos transmitidos aos pais nos momentos que antecedem a alta hospitalar.

A preparação para a alta inicia-se no momento de acolhimento ao serviço, sendo prática da equipa envolver os pais na prestação de cuidados o mais precocemente possível, sempre que a situação clínica da criança permita a sua participação mais ativa nos mesmos. No decorrer da prestação de cuidados constatou-se que este processo não se encontrava estruturado, sendo desenvolvido de forma heterogénea por cada enfermeiro. Esta variabilidade dificulta a uniformização dos ensinamentos e o acompanhamento sistemático das famílias, comprometendo a consistência das intervenções e a confiança dos pais no momento de transição para o domicílio. Da observação dos cuidados prestados constatou-se então que:

- A única intervenção implementada e executada por todos os elementos da equipa era o contacto telefónico de *follow up* 24h após a alta hospitalar para a qual já havia sido desenvolvida uma *checklist* de registo e monitorização;
- Existência de um instrumento de registo das competências parentais que a equipa não mobiliza por não ser de fácil preenchimento;
- Não é realizado de forma sistemática a articulação com os cuidados de saúde primários da área de residência nem o contacto prévio pré-transferências intra-hospitalares;

Reconhecendo a importância do momento da alta para as famílias, torna-se essencial que este seja cuidadosamente planejado e acompanhado, de forma a assegurar que os pais se sintam confiantes e seguros na prestação de cuidados ao seu bebê. Este constitui uma fase crítica no percurso de cuidados e por isso exige uma abordagem estruturada e individualizada de forma a assegurar uma transição segura, eficaz e que permita aos pais sentirem-se confiantes e aptos para prestar cuidados ao seu bebê. Desta forma, foi delineado um objetivo neste âmbito, que se apresenta no capítulo seguinte, junto das atividades realizadas que lhe dão resposta.

O segundo objetivo específico, também apresentado no próximo capítulo, surgiu da constatação na prática clínica de que o serviço envolvia uma carga emocional significativa para os pais, dada a complexidade clínica de muitos RN e a duração prolongada dos internamentos, que exigem da equipa multidisciplinar um acompanhamento contínuo e envolvimento próximo com os cuidadores. O apoio emocional aos pais é condição essencial especialmente na prestação de cuidados a crianças gravemente doentes, como é o caso da maioria dos RN admitidos na UCIN. Embora a equipa demonstre elevado domínio de competências comunicacionais e relacionais, refletindo-se na humanização de cuidados e numa prática de cuidados centrada não só nas necessidades da criança, mas também dos pais, vários elementos da equipa de enfermagem manifestaram interesse em diversificar e aprofundar conhecimento sobre as estratégias de promoção de esperança parental.

### III.3.2 Processo de desenvolvimento de Competências

Dando continuidade ao enfoque na temática da segurança da transmissão de informações e continuação de cuidados, temática que se procurou adaptar a cada contexto de EC, o primeiro objetivo específico delineado consistiu em promover a transição segura do RN/família da UCIN para outros serviços hospitalares e/ou domicílio. Com vista à concretização deste objetivo, foram desenvolvidas as seguintes atividades:

#### 1. Elaboração do Procedimento Setorial: “O Enfermeiro de Referência na Transição dos Cuidados do Recém-Nascido”:

Dada a relevância da temática foi então elaborado um procedimento setorial relativo à transição inter e intra-hospitalar dos RN que reuniu as orientações a seguir pela equipa de enfermagem. Na construção deste instrumento (apêndice T) foi tido em conta a especificidade dos cuidados prestados e as necessidades específicas das crianças e famílias. Para apoiar este processo, implementou-se o método do enfermeiro de referência, fundamental para assegurar uma abordagem contínua, individualizada e centrada na família, promovendo a capacitação progressiva dos pais e a identificação precoce de fragilidades ou riscos. Este

acompanhamento garante que a transição, seja ela para o domicílio ou para outro serviço hospitalar, ocorra de forma segura, informada e coerente com o plano terapêutico, favorecendo também a articulação com as equipas de destino e a preparação adequada da documentação clínica.

Paralelamente, foram reestruturados instrumentos de apoio à prática de cuidados, nomeadamente o instrumento de registo de competências parentais, adaptado para uma *checklist* de preenchimento rápido e simplificado para promover a sua utilização pela equipa. Foi ainda incluída também uma *checklist* de preparação para a alta, cujo objetivo é assegurar que todas as intervenções essenciais são realizadas e registadas de forma consistente. É neste documento que devem ser registadas intervenções como a validação do preenchimento da *checklist* de competências parentais, o contacto com o centro de saúde ou com a UMAD, a identificação e contacto dos profissionais de referência no serviço de saúde de destino, a validação do contacto e encaminhamento para o assistente social, sempre que essa necessidade seja identificada, a entrega da documentação de alta e a programação do *follow-up*. Esta abordagem sistematizada permite uniformizar práticas, reduzir omissões e assegurar uma transição de cuidados segura e centrada na família.

No que se refere às transferências intra-hospitalares, foi ainda implementada a visita pré-transferência como estratégia de apoio à família. A mudança de ambiente, frequentemente associada a sentimentos de ansiedade e insegurança por parte dos pais, pode ser atenuada através desta intervenção, considerando que grande parte destas transições ocorre de forma programada. A implementação da visita pré-transferência contribui positivamente para a continuidade dos cuidados, facilitando a adaptação dos pais, uma vez que o contacto prévio com o ambiente e a nova equipa promove maior confiança e reduz o impacto emocional negativo associado ao processo de transferência.

O procedimento setorial elaborado que integrou os restantes recursos de apoio à prática e recomendações de organização de metodologia de trabalho foi então validado pela SC, SP e EG. No decorrer do EC o documento foi apresentado à equipa de enfermagem durante os momentos de passagem de turno e disponibilizado em formato papel, de modo a possibilitar o registo anónimo de dúvidas ou comentários relativamente ao instrumento. No entanto, após o período definido para recolha, não foram registadas anotações ou sugestões por parte da equipa, apesar de ter obtido feedback bastante positivo durante a apresentação do mesmo.

Durante o EC, no estágio realizado no contexto de cuidados no internamento de pediatria, foi possível observar a aplicação prática do documento elaborado, evidenciada pela implementação da visita pré-transferência. Esta intervenção foi efetivamente realizada com duas famílias distintas ao longo do período de estágio, demonstrando a apropriação da recomendação pela equipa de enfermagem e o impacto positivo do recurso desenvolvido na

prática assistencial.

Por este motivo considero que o objetivo para esta atividade foi atingido, cumprindo todos os critérios de avaliação previamente definidos.

## 2. Elaboração do Guia de Capacitação Parental:

Ainda no âmbito deste primeiro objetivo, foi proposta a colaboração na construção do Guia de Capacitação Parental. Dado o curto período disponível e a diversidade de atividades já planeadas para este contexto, apenas foi possível colaborar a construção de um capítulo. Para definir o tema, foi realizada uma entrevista informal, adaptada em português e inglês, (apêndice U) a três famílias em fase de preparação para a alta hospitalar. Após análise dos resultados foi unânime a escolha da vigilância de saúde após a alta e os cuidados antecipatórios relacionados com desenvolvimento infantil. Neste âmbito, incluídos tópicos como a marcação das próximas consultas e importância da vigilância nos CSP, a importância da vacinação, o desenvolvimento neuropsicomotor esperado, sinais de alerta que justificam reavaliação precoce, bem como orientações para a promoção de hábitos saudáveis e prevenção de acidentes, de forma a capacitar os pais para uma transição segura para o domicílio (apêndice V).

Após verificação e emissão de parecer favorável por parte da SC, SP e EG o mesmo foi também apresentado à equipa. No final do percurso todos os instrumentos foram partilhados com o grupo de trabalho responsável por esta temática, garantindo a sua continuidade e potencial integração na prática futura.

O segundo objetivo específico consistiu em promover estratégias de esperança junto das famílias de RN prematuros, para o qual foi definida uma atividade correspondente:

### 1. Elaboração de sessão formativa “Cuidar com Esperança: o Papel do Enfermeiro na Neonatologia”

A apresentação elaborada (apêndice W) foi realizada com base numa pesquisa prévia realizada em bases de dados indexadas com a seguinte equação de pesquisa: Neonatal Intensive Care unit Or newborn Intensive care unit Or NICU Or Premature newborn Or Preterm infants Or premature infant Or Neonatal AND Hope OR Parental Hope OR Positive hope OR Promoting Hope OR Emotional support AND Family Or Parents AND Nurs\*. Da análise da amostra incluída na apresentação emergiram categorias de intervenção em áreas onde o enfermeiro apresenta total autonomia, tendo sido fornecidos alguns exemplos práticos de estratégias a implementar no serviço, com o objetivo de promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

A sessão foi apresentada em formato *online* e contou com dezasseis participantes, o que corresponde a cerca de 45% da equipa de enfermagem e supera o critério de avaliação

definido no plano de projeto. Durante a discussão, promoveu-se a partilha de ideias e sugestões para otimizar a experiências da criança e da família ao longo do internamento. Foi igualmente partilhado com a equipa de enfermagem um vídeo ilustrativo de um “Diário do bebé”, iniciado noutra unidade de neonatologia e acompanhou a criança aquando da sua transferência para o serviço de internamento.

Este recurso revelou-se particularmente relevante, uma vez que permitiu acompanhar o percurso vivido, possibilitando a partilha de experiências, sentimentos, medos e expectativas da família ao longo do internamento na unidade. Além disso, esta estratégia é referida na literatura como uma boa prática para fortalecer o vínculo pais-bebé, promover a comunicação entre equipas e família e apoiar a construção de memórias positivas, mesmo em contextos complexos de saúde.

Por este motivo, foram adquiridos recursos materiais, como cadernos coloridos, *stickers*, autocolantes com frases motivacionais e fita-cola colorida para promover a implementação desta estratégia no serviço e estimular a participação dos pais e equipa na construção deste recurso (apêndice X). Esta atividade foi acolhida pela equipa com bastante entusiasmo, no entanto como a apresentação foi realizada já perto do final do estágio não foi possível a sua aplicação prática junto das famílias internadas.

Apesar da adesão satisfatória da equipa à sessão formativa, apenas foram obtidas cinco respostas ao questionário de avaliação (apêndice Y). O feedback dos participantes foi, no entanto, bastante positivo, com 80% dos participantes que responderam ao questionário, a salientarem a pertinência do tema abordado e a considerarem que a sessão contribuiu para a aquisição e consolidação de conhecimentos. A descrição mais detalhada da análise dos resultados do questionário encontra-se descrita no apêndice Z.

As atividades desenvolvidas permitiram não apenas a aquisição das competências específicas de ESIP, mas também, de forma mais abrangente, as competências comuns de EE, particularmente nos domínios da melhoria contínua da qualidade dos cuidados e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais<sup>9,38</sup>. O enfoque na transmissão segura de informações, na continuidade de cuidados e na dimensão relacional do papel do enfermeiro revelou-se particularmente relevante em contextos complexos e exigentes de saúde, permitindo identificar oportunidades de melhoria e construir documentos orientadores da prática com vista à otimização da qualidade dos cuidados, bem como implementar estratégias eficazes na obtenção de resultados esperados. Além disso, o enfoque na segurança e a manutenção de um ambiente terapêutico constituíram princípios orientadores em todos os cuidados prestados, não apenas à criança, mas também às famílias, assegurando que as suas necessidades emocionais, culturais e espirituais fossem sempre consideradas e respeitadas. O enfoque em medidas promotoras de esperança evidenciou a

atenção constante neste domínio.

Todos os instrumentos desenvolvidos assentaram na evidência científica mais atual e contribuíram para a aprendizagem, desenvolvimento de competências e aperfeiçoamento de práticas da equipa de enfermagem, com impacto direto na qualidade dos cuidados prestados e nos benefícios para as crianças e famílias.

Além das competências prévias descritas, também a prestação de cuidados ao RN e família permitiu desenvolver e consolidar a aquisição de competências particularmente as específicas do ESIP que passo a descrever.

Na prestação de cuidados aos RN internados nesta unidade, a parceria com a família foi central, permitindo negociar a sua participação ativa em todo o processo de cuidar, de forma a promover a sua autonomia e bem-estar parental (E1.1.1). Para tal, foram utilizadas técnicas de comunicação adaptadas ao nível de compreensão dos pais e culturalmente sensíveis (E1.1.2, E3.3.3, E3.3.2), bem como estratégias motivadoras para os envolver nas decisões e incentivar a sua participação no cuidado diário (E1.1.3)<sup>9</sup>.

Durante o internamento, foram promovidos momentos de ensino individualizados, possibilitando aos pais adquirir competências para a gestão do regime terapêutico e dos cuidados específicos exigidos após a alta (E1.1.4). O enfoque no processo de preparação para a alta incluiu oportunidades para reforçar comportamentos promotores de saúde (E1.1.5), orientações antecipatórias e avaliações dos conhecimentos e práticas parentais, facilitando a aquisição de conhecimentos relativamente aos cuidados de saúde do recém-nascido (E1.2.7) nomeadamente ao nível da segurança, vigilância de saúde e prevenção de complicações (E1.2.8). A estruturação do processo de alta e transferência hospitalar permitiu identificar lacunas, especialmente no que se refere à articulação com os serviços de destino. A implementação desta intervenção refletiu a preocupação em promover uma transição segura e coordenada<sup>9</sup>. Esta abordagem estruturada reforçou a articulação eficaz com os cuidados de saúde primários, (E1.1.7), capacitou a família, reduziu a ansiedade associada à transição para o domicílio ou para outro contexto de cuidados e contribuiu para a prestação de cuidados mais seguros e eficazes<sup>9</sup>.

No domínio de cuidados a criança/jovem e família em situações de especial complexidade, a prática permitiu a mobilização de conhecimentos e habilidades para a identificação precoce de sinais de instabilidade clínica e a implementação de respostas rápidas e antecipatórias (E2.1.1). Destaca-se a monitorização criteriosa de recém-nascidos em situação crítica, bem como a atuação atempada em episódios de descompensação, garantindo segurança e continuidade de cuidados ao bebé<sup>9</sup>.

A gestão da dor combinou intervenções farmacológicas, como a administração de analgesia prescrita (E2.2.2), com intervenções não farmacológicas para promover conforto e reduzir o stress do recém-nascido (E2.2.3)<sup>9</sup>.

Paralelamente, foi privilegiado o apoio emocional à família, criando espaços de comunicação aberta, promovendo esperança realista (E2.5.5) e adequando o suporte às necessidades de cada contexto familiar (E2.5.4), incluindo situações mais complexas, como processos de fim de vida e luto, nos quais foram aplicados conhecimentos facilitadores da dignificação da morte (E2.1.3)<sup>9</sup>. A experiência durante o acompanhamento de uma criança em cuidados paliativos permitiu consolidar competências em apoio emocional, comunicação e acompanhamento no luto, incluindo a participação num projeto da UCIN cujo objetivo foi contribuir para a dignificação da morte e para o apoio às famílias no processo de luto parental.

No domínio da prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento, foram transmitidas orientações antecipatórias às famílias, apoiando a maximização do potencial de desenvolvimento infantil (E3.1.3) e promovendo sistematicamente a vinculação entre pais e recém-nascido, com incentivo ao contacto pele a pele e à amamentação (E3.2.4; E3.2.5). A avaliação do desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1) e a negociação do envolvimento dos pais nos cuidados diários ao RN (E3.2.6) foram centrais para a capacitação da família e para a construção de confiança<sup>9</sup>.

### III.4 Contexto de Internamento Pediátrico

Este contexto de EC realizou-se num serviço de internamento pediátrico de um hospital pertencente a uma ULS da região de Lisboa tendo sido desenvolvido entre os dias 2 e 22 de dezembro no módulo I e os dias 16 de junho e 17 de julho de 2025 no módulo II. No presente capítulo será, à semelhança dos anteriores, apresentada uma breve descrição do contexto, bem como do percurso que levou à identificação diagnóstica e ao desenvolvimento das competências comuns de especialistas, específicas de ESIP e de mestre.

#### III.4.1 Contextualização e Diagnóstico de Situação

Este serviço de internamento apresenta características específicas pertinentes face à área de intervenção escolhida uma vez que se destina sobretudo ao acompanhamento de crianças com idades compreendidas entre os zero e os dezoito anos, quase sempre portadoras de patologias crónicas complexas, podendo por vezes ter também crianças com patologia aguda ou cirúrgica. Um dos seus objetivos é a promoção de autonomia e capacitação parental para a gestão da DC, no domicílio, de forma que a alta hospitalar seja o mais precoce possível.

A lotação máxima é de oito crianças internadas sendo uma vaga destinada ao internamento de longa duração. Fisicamente o serviço encontra-se totalmente adaptado à idade pediátrica, decorado com pinturas coloridas em todos os quartos e espaços comuns sendo constituído por sete quartos individuais e um partilhado. A permanência dos pais é permitida e incentivada durante todo o dia, embora no período noturno apenas seja autorizada a presença de um acompanhante. Atendendo às especificidades da população acompanhada, é também promovida a visita em horário alargado, favorecendo a proximidade familiar.

A equipa multidisciplinar é constituída por quatro médicos pediatras, dezasseis enfermeiros (cinco dos quais EEESIP e um EER), sete auxiliares de ação médica e uma secretária clínica. A prestação de cuidados às crianças é realizada sob o método individual de trabalho e é realizada articulação com outros profissionais sempre que necessário sendo o mais recorrente a articulação com assistente social, psicóloga, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala, serviço de nutrição e farmácia hospitalar. A prestação de cuidados é realizada segundo método individual de trabalho e os registos de enfermagem são realizados através do *SClinic* segundo linguagem CIPE, sendo também utilizado o sistema *Glint* para gestão e registo da terapêutica administrada.

No início do EC, à semelhança dos contextos anteriores, foi realizada uma reunião com SC e EG para apresentação do plano de projeto e para alinhar expectativas em relação aos objetivos traçados e às atividades propostas. Por se tratar do local onde desempenho

funções profissionalmente, a realização do diagnóstico foi mais facilitada pelo conhecimento prévio acerca do contexto de cuidados, da equipa e da dinâmica estrutural e organizacional da mesma.

Tal como supracitado, este serviço destina-se à prestação de cuidados a crianças/famílias portadoras de DC complexa dependentes de equipamento clínico de apoio às funções de ventilação e nutrição. Esta realidade exige que os pais/cuidadores desenvolvam competências técnicas para garantir a prestação de cuidados à criança de forma autónoma e segura com o intuito de reduzir o tempo de internamento e a integração bem-sucedida da criança no seu ambiente familiar.

Em 2015 foi implementado no serviço um Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem intitulado de: “Do Hospital para Casa – O Enfermeiro de Referência na transição dos cuidados para o domicílio”. Associado a este projeto foram desenvolvidas algumas atividades/instrumentos, nomeadamente:

- Guia de Nutrição Parentérica: documento entregue aos pais no início do processo de capacitação parental que fornece suporte teórico aos procedimentos ensinados aos pais;
- Um documento de registo das crianças que integram o projeto, onde constam também os enfermeiros de referência e correferência, definidos pelo dinamizador do projeto;
- Um guia orientador para os registos em *SClinic*, que padroniza a documentação dos cuidados de enfermagem;
- O Plano de Ensinos que organiza as orientações relativas a cada procedimento técnico e possibilita a monitorização do processo de capacitação parental;
- *Checklist* de alta que contempla o registo da articulação entre recursos inter e intra-hospitalares nomeadamente com os CSP e com a UMAD;

Apesar da importância do projeto para o serviço e da diversidade de instrumentos elaborados, verificou-se que o Guia de Nutrição Parentérica, cuja última revisão data de 2017, estava consideravelmente desatualizado, não refletindo as práticas atualmente implementadas pela equipa de enfermagem. Esta necessidade identificada deu lugar ao primeiro objetivo específico traçado para este contexto, que se apresenta descrito no capítulo seguinte.

Considerando as características particulares deste serviço de internamento destinada à prestação de cuidados a crianças portadoras de doenças crónicas complexas, cujos internamentos, pela sua natureza, tendem a ser prolongados e exigem uma abordagem contínua e multidimensional, torna-se evidente a necessidade de uma abordagem que vá além da dimensão técnica e que incorpore intervenções dirigidas à dimensão emocional, relacional e existencial da experiência vivida pelos pais/cuidadores. O contacto prolongado

com a doença, a incerteza quanto à evolução clínica e os sucessivos desafios no cuidado diário contribuem para um desgaste emocional progressivo, que pode comprometer o equilíbrio psicológico das famílias e afetar a sua capacidade de se manterem ativamente envolvidos no processo de cuidar o que reforça a necessidade de intervenção nesta área.

A observação direta da prestação de cuidados desenvolvidos pela equipa de enfermagem permitiu identificar algumas fragilidades na integração da temática da esperança. Verificou-se que a sensibilidade e o enfoque atribuídos ao tema não são consistentes entre os diferentes profissionais de saúde. Embora o sistema documental incluía um foco de enfermagem relacionado com a esperança, este não possibilita a formulação de diagnósticos nem a definição de intervenções específicas. Acresce que, apesar da sensibilidade demonstrada por alguns membros da equipa, não foram encontradas evidências nos registos de enfermagem que confirmem ou validem estratégias utilizadas neste âmbito.

Esta necessidade foi igualmente reconhecida por vários elementos da equipa e confirmada na observação dos cuidados prestados, onde se constatou que, embora as competências técnicas estivessem asseguradas, a promoção ativa da esperança parental não era sistematicamente integrada nem de forma consistente entre os profissionais. Por fim, após análise da documentação existente no serviço, confirmou-se a inexistência de normas ou documentos de apoio direcionados para esta área de intervenção.

Neste sentido, tornou-se evidente a necessidade de integrar nos cuidados de enfermagem intervenções sistematizadas que respondam à dimensão emocional e relacional dos cuidadores, fortalecendo a esperança, o sentido de propósito e o reconhecimento do papel parental face à vivência da doença o que levou à identificação da promoção da esperança parental como uma área prioritária de intervenção e que deu lugar ao segundo objetivo específico traçado que se encontra igualmente descrito no capítulo seguinte.

#### III.4.2 Processo de desenvolvimento de Competências

À semelhança dos contextos anteriormente descritos, também este procurou dar enfoque à temática da continuidade e segurança na transição de cuidados. Neste sentido, o primeiro objetivo específico delineado consistiu em promover a continuidade e segurança no processo de transição de cuidados do serviço para o domicílio, para o qual foi planeada a seguinte atividade:

##### 1. Reestruturação do Guia de Nutrição Parentérica:

Após constatação de que o guia se encontrava já bastante desatualizado e que contemplava práticas já em desuso no serviço, foi procedida à sua reestruturação e

atualização de acordo com as políticas e procedimentos atuais do serviço (apêndice AA). Nesta nova versão do guia foram incluídos conteúdos explicativos sobre o processo de doença, bem como outras informações úteis para os pais, como os circuitos internos de levantamento e acondicionamento das bolsas de nutrição parentérica. Estes temas, que não estavam contemplados no guia anterior, foram acrescentados por se considerar pertinente que o guia se torne uma ferramenta de consulta rápida, reunindo não apenas o passo a passo dos procedimentos a realizar em casa, mas também toda a informação necessária para apoiar os pais no cuidado diário.

Após validação pelo SC e SP, o guia foi entregue à EG e encontra-se atualmente ainda a aguardar a sua apreciação para posterior apresentação à equipa de enfermagem. Por este motivo e pela ausência de crianças a iniciar o processo de transição para o domicílio, não foi possível até à data ao final do EC, mobilizar esta ferramenta, no entanto considero que os critérios de avaliação foram atingidos com sucesso. Planeia-se que a apresentação deste instrumento seja realizada em conjunto com a enfermeira dinamizadora do projeto numa sessão formativa a realizar-se em data ainda a combinar.

Dando continuidade à temática da promoção da esperança, já trabalhada no contexto anterior, o segundo objetivo específico procurou promover a implementação de estratégias promotoras de Esperança junto das crianças/jovens e famílias com diagnóstico de DC. Para a sua consecução, foram desenvolvidas diversas atividades, que permitiram implementar e avaliar diferentes estratégias orientadas para a promoção da esperança junto das crianças/jovens e das suas famílias, nomeadamente:

1. Elaboração de projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados intitulado “Cuidar com Esperança”:

O plano de projeto inicial contemplava a elaboração de um projeto para a implementação de grupos de autoajuda dirigidos aos pais de crianças internadas no serviço, com o objetivo de promover a partilha de experiências, troca de ideias e o apoio mútuo entre aqueles que vivenciaram situações semelhantes. No entanto, a sua implementação não se concretizou por motivos de ordem organizacionais do serviço e, por isso, já no Módulo II, houve necessidade de reestruturar a atividade mantendo o foco na promoção da esperança parental. Assim, surgiu então a possibilidade de delinear um projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados, garantindo a sua adequação às necessidades reais das crianças e das famílias. Após validação da nova proposta pela chefia, foi então iniciado o processo de implementação da atividade reestruturada.

A sua estruturação seguiu a metodologia do ciclo PDCA<sup>50</sup>. Trata-se de uma abordagem amplamente utilizada na gestão da qualidade e em projetos de melhoria contínua

que permite planejar, implementar, avaliar e ajustar intervenções de forma sistemática. Na fase *Plan*, identifica-se o problema, analisam-se as causas e definem-se objetivos e indicadores. Em *Do*, as ações são executadas e testadas, registrando-se dados e observações. A fase *Check* envolve a avaliação dos resultados face aos objetivos, identificando sucessos e dificuldades. Finalmente, em *Act*, os resultados positivos são padronizados como rotina ou, se necessário, ajusta-se o plano e reinicia-se o ciclo. Este processo cíclico garante a melhoria contínua, baseada em evidência, e facilita a monitorização e envolvimento das equipas<sup>50</sup>.

Dado o curto espaço de tempo disponível no decorrer do EC, foi realizada apenas a fase de planeamento. Nesta fase foram delineados objetivos e atividades propostas bem como um cronograma que se encontra em apêndice. (Apêndice BB) Foi ainda possível desenvolver uma das atividades prevista que consistiu na elaboração de cartões celebrativos de conquistas e datas especiais, adaptados à realidade do serviço e ao percurso realizado pelas crianças desde a sua transferência da unidade de neonatologia, até integrarem o processo de transição para o domicílio (apêndice CC).

Terminada a primeira fase do projeto, este foi apresentado à equipa de enfermagem numa sessão teórica sobre o tema. Este momento foi também aproveitado para promover o envolvimento da equipa na identificação das causas que dificultavam a implementação de estratégias promotoras de esperança de forma mais sistematizada e uniforme. Com base nos contributos partilhados, foi então construído o diagrama de *Ishikawa*, integrando assim uma das fases da metodologia PDCA. O feedback da equipa foi bastante positivo face ao projeto delineado e às atividades propostas, de tal forma que ainda no decorrer do EC, se iniciou a implementação dos cartões de conquistas junto de duas famílias. Também por parte destas famílias a intervenção foi bem acolhida, tendo o feedback sido igualmente muito positivo.

Após o término de todas as etapas do planeamento do projeto, o mesmo foi enviado para aprovação superior.

## 2. Realização de sessão formativa à equipa sobre estratégias promotoras de esperança e apresentação do projeto desenvolvido à equipa de enfermagem:

Para a elaboração da sessão formativa (apêndice DD) e da fundamentação teórica do projeto, foi realizada uma pesquisa nas bases de dados científicas com a equação de pesquisa (Infant OR Preschool OR Child OR Adolescent OR Pediatric) AND (Hope OR Parental Hope OR Positive hope OR Promoting Hope OR Emotional support) AND Chronic Disease, integrando também artigos referentes a pesquisas anteriores realizadas no mesmo âmbito. Após validação do conteúdo pela SC e SP, a sessão foi apresentada em formato *online*, de acordo com a preferência da equipa, contando com a participação de onze

enfermeiros, correspondendo a cerca de 69% da equipa de enfermagem. Foi realizada a avaliação da sessão formativa através de um questionário via *Google Forms* (apêndice EE). O *feedback* obtido foi muito positivo, com apreciação global classificada como “Muito Bom”, sendo a análise detalhada das avaliações dos formandos apresentada no Apêndice FF.

Para além das atividades desenvolvidas, o envolvimento nos cuidados prestados e a integração na equipa permitiram consolidar competências especializadas, tanto comuns como específicas do ESIP. No contexto atual, acompanhei predominantemente crianças com patologias crónicas complexas e suas famílias, tendo assim a oportunidade de desenvolver competências em todos os domínios estabelecidos no regulamento de competências específicas do ESIP<sup>9</sup>.

Ao longo da prática, foi promovida a negociação da participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, envolvendo-os ativamente na tomada de decisão e na execução dos cuidados, o que favoreceu a sua independência e bem-estar (E1.1.1). Paralelamente coloquei em prática técnicas de comunicação (E3.3.1) adaptadas à idade, estadio de desenvolvimento (E3.3.3) e contexto cultural (E3.3.2) de cada criança, promovendo um ambiente de proximidade, confiança e compreensão mútua (E1.1.2)<sup>9</sup>.

Através da capacitação parental particularmente no âmbito da operacionalização do projeto “Do Hospital para Casa - O Enfermeiro de Referência na Transição dos Cuidados” existiu a oportunidade de proporcionar conhecimentos e habilidades especializadas, assegurando a continuidade de cuidados no domicílio (E1.1.4) de forma eficaz e segura. Foi também possível a utilização de estratégias motivadoras que incentivaram a criança e a família a assumirem os seus papéis em saúde, valorizando conquistas e reforçando a sua importância na gestão do processo de doença (E1.1.3,E2.5.3), bem como na adoção de comportamento potenciadores de saúde (E1.1.5)<sup>9</sup>.

No processo de preparação da alta destas crianças, tendo em conta a complexidade dos cuidados que requerem, tornou-se fundamental assegurar a vigilância adequada e um acompanhamento contínuo na comunidade. Para tal, foi frequentemente realizada referenciação destas crianças e famílias para as unidades de cuidados de saúde primários das suas áreas de residência (E1.1.7), favorecendo a sua inclusão nos recursos comunitários disponíveis (E1.1.9, E2.5.4)<sup>9</sup>.

Durante o internamento foi igualmente possível colocar em prática estratégias de alívio não farmacológicas da dor durante os diversos procedimentos dolorosos realizados bem como consolidar conhecimentos acerca das estratégias não farmacológicas para controlo da dor (E2.2.2,E2.2.3)<sup>9</sup>.

A preocupação com o bem-estar psicológico e emocional das crianças e famílias foi

uma constante durante todo o ensino clínico. A identificação de evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico (E1.2.3), possibilitou a reflexão sobre a importância de integrar estratégias de apoio emocional e promotoras e esperança. (E2.5.5, E 3.2.3)<sup>9</sup>. Estas intervenções revelaram-se fundamentais para apoiar as famílias na gestão das exigências e desafios inerentes ao processo de internamento e à complexidade da doença.

No que diz respeito ao domínio da gestão de cuidados<sup>38</sup>, o internamento prolongado das crianças despoleta muitas vezes sentimentos negativos por parte dos pais/cuidadores. O impacto associado ao diagnóstico da DC, gera, muitas vezes, sentimentos como medo, ansiedade e tristeza, podendo originar dificuldades na compreensão e aceitação do diagnóstico, o que se traduz em sentimentos de revolta, frequentemente dirigidos aos profissionais de saúde.

Durante a prestação de cuidados no módulo II, a equipa multidisciplinar deparou-se com desafios na aproximação a uma família em particular, que expressava resistência e comportamentos de confronto face aos profissionais de saúde. Esta experiência revelou-se uma oportunidade de aprendizagem e aquisição de competências no domínio da gestão de cuidados, permitindo o desenvolvimento de estratégias de comunicação terapêutica, escuta ativa e mediação, essenciais para promover uma relação de confiança com a família e assegurar a continuidade de cuidados centrados na criança. Além disso, a capacidade de gerir conflitos, mobilizando recursos humanos e técnicos de forma equilibrada, revelou-se fundamental para garantir a cooperação da equipa e a manutenção de um ambiente de cuidados seguro e colaborativo, também evidentes ao nível do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais<sup>38</sup>, no que diz respeito à unidade de competência: gera respostas de adaptabilidade individual e organizacional.

Ainda neste domínio, a elaboração e implementação de intervenções no âmbito do projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados permitiu consolidar as competências fundamentais, destacando-se o processo de tomada de decisão e a implementação de intervenções com base em evidência científica, que favoreceram a definição de padrões e procedimentos para a prática (D2.3), contribuindo para a prestação de cuidados seguros e competentes<sup>38</sup>.

O desenvolvimento destas atividades permitiu consolidar a aquisição de competências comuns do EE, particularmente nos domínios da melhoria da qualidade dos cuidados, da gestão dos cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, sem descuidar as restantes competências, que estiveram sempre na base de todo o percurso desenvolvido ao longo dos vários contextos.

A participação em projetos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados previamente implementados no serviço permitiu assumir um papel ativo na gestão e colaboração em programas de melhoria contínua, através da observação e reflexão acerca

das práticas, com enfoque na melhoria da segurança e qualidade dos cuidados prestados. Neste processo, a avaliação contínua da qualidade das práticas clínicas revelou-se essencial, permitindo identificar áreas de melhoria e oportunidades de desenvolvimento, contribuindo para a implementação de cuidados mais eficazes e seguros. A análise crítica dos resultados obtidos fundamentou intervenções mais consistentes e orientadas para as necessidades reais das crianças e famílias<sup>38</sup>.

O planeamento e estruturação do projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados no âmbito da Esperança permitiu a aquisição de competências no planeamento destes programas, nomeadamente na definição de objetivos mensuráveis, na monitorização de indicadores de qualidade e na mobilização de instrumentos de gestão. Esta prática revelou-se determinante para a implementação de estratégias que assegurem a sustentabilidade das mudanças e a evolução progressiva da qualidade assistencial com enfoque na promoção da segurança do doente, na eficácia das intervenções de enfermagem e na melhoria da experiência global da pessoa cuidada. A prática exigiu não só a aplicação de conhecimentos técnicos e científicos, mas também a integração de valores éticos, culturais e relacionais que garantem uma prática de enfermagem humanizada e promotora de bem-estar<sup>38</sup>.

#### **IV. Considerações Finais**

O diagnóstico de uma doença crônica em idade pediátrica exerce um impacto profundo na vida familiar e da própria criança, constituindo uma questão relevante e cada vez mais presente na área da enfermagem. Compreender os processos pelos quais as famílias integram a doença é essencial para uma avaliação holística das suas necessidades e para a definição de intervenções dirigidas não apenas ao tratamento, mas também ao suporte emocional, capacitação para a gestão do regime terapêutico e promoção da qualidade de vida. Neste contexto, o EEESIP assume um papel privilegiado no acompanhamento contínuo desta díade, facilitando o processo de adaptação e promovendo o desenvolvimento saudável da criança.

A complexidade e longa duração da doença crônica exigem uma articulação eficiente entre os vários níveis de cuidados de saúde e profissionais envolvidos. Esta coordenação é fundamental para otimizar recursos, minimizar hospitalizações evitáveis, fortalecer a adesão terapêutica, reduzir complicações e descompensação da doença. Simultaneamente, promove o desenvolvimento adequado da criança e fortalece as competências da família na gestão autónoma da doença, contribuindo assim para melhores resultados em saúde.

O percurso formativo desenvolvido ao longo dos diferentes contextos de ensino clínico possibilitou a consolidação progressiva das competências comuns do EE, específicas do ESIP e de mestre, evidenciando a concretização dos objetivos previamente delineados. A implementação do plano de projeto permitiu desenvolver atividades diferenciadas, centradas na criança/jovem e na sua família, potenciando ganhos em saúde, segurança e qualidade dos cuidados, bem como reforçando o papel da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na comunidade.

As atividades realizadas permitiram atuar como dinamizador de boas práticas, promotor da capacitação parental e facilitador da adaptação da criança/jovem com DC e da sua família. A intervenção do EEESIP centrou-se na promoção da parentalidade, na capacitação para a gestão da doença e na gestão emocional ao longo de todo o processo, através de uma comunicação terapêutica que fomentou relações de parceria e respeito mútuo. Esta atuação contribuiu para o desenvolvimento de competências parentais e a autonomia progressiva da família na gestão dos cuidados, sempre ajustada às necessidades específicas e ao contexto sociocultural em que estavam inseridos. Simultaneamente, reforçou a importância do enfermeiro especialista como agente promotor de esperança, gestor de cuidados em contextos complexos e elo de articulação entre diferentes níveis de cuidados. Estas iniciativas evidenciaram ainda o contributo da enfermagem especializada para a melhoria contínua da qualidade, para a uniformização de práticas e para o desenvolvimento da disciplina, promovendo ganhos em saúde e reforçando a segurança, a eficiência e a

humanização dos cuidados.

Apesar do sucesso na execução das atividades, foram sentidas algumas dificuldades na sua implementação durante o EC devido a limitações temporais e logísticas que condicionaram a aplicação de alguns instrumentos junto das crianças e famílias. Conciliar os compromissos profissionais, académicos e pessoais representou um grande desafio. Apesar disso, os ganhos obtidos nos diversos contextos foram significativos, destacando-se a melhoria da articulação interinstitucional com os vários instrumentos elaborados com enfoque na transição e continuidade dos cuidados, o fortalecimento da capacitação das equipas, com as várias sessões formativas elaboradas, e a promoção da autonomia parental, que foi sempre o enfoque durante todo o percurso desenvolvidos nos vários contextos de EC, consolidando o papel do EEESIP enquanto agente facilitador da adaptação da criança/jovem com doença crónica e da sua família.

Perspetiva-se que num futuro próximo, seja dada continuidade ao projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados iniciado no serviço de internamento, garantindo o cumprimento do cronograma previamente estipulado. Além disso, pretende-se ainda a submissão da revisão sistemática de literatura para publicação em revista científica com revisão por pares.

O percurso desenvolvido reflete o compromisso com a excelência profissional, responsabilidade ética, e sobretudo, com a humanização dos cuidados, e culmina com o meu desenvolvimento profissional, alargando os meus conhecimentos e a procura contínua pela melhoria da qualidade assistencial. Deste modo, este percurso constitui não apenas uma etapa formativa concluída, mas sobretudo o alicerce para a continuidade no enfoque na prática clínica especializada e com base em evidência científica, reafirmando o compromisso com uma enfermagem cada vez mais próxima da família, culturalmente sensível e sustentada pela evidência científica.

## V. Referências Bibliográficas

1. Leite E, Malpique M, Santo MR. Trabalho de projeto 1. Aprender por projetos centrados em problemas. 2001. 4a ed. Porto: Edições Afrontamento.
2. Teixeira VM. Integração da doença crónica pediátrica na vida familiar: estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento “*family adaptation to chronic illness questionnaire*” [dissertação de mestrado]. [Porto]: Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2021.
3. Ordem dos Enfermeiros. Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Promoção da Esperança. [Internet] Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2011. (Cadernos OE, Série I, N.º 3) [cited 2024 outubro 31]; Available from:  
[https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe\\_guiasorientadoresboaprat icaceesip\\_vol\\_iii.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboaprat icaceesip_vol_iii.pdf)
4. Florêncio AM. Crescer com doença crónica: implicações na família da criança no domicílio [dissertação de mestrado]. [Viana do Castelo]: Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2020.
5. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 – 2015). Acta Med Port [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2024 Oct. 28]; 32(7-8):488-9. Available from:  
<https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/10437>
6. Ferreira D, Komori NM, Lima FR, Parreira BDM, Nicolussi AC, Goulart BF. Comunicação entre profissionais e familiares durante internação de recém-nascidos e lactentes: revisão integrativa. UERJ Nursing Journal / Revista Enfermagem UERJ [Internet]. 2022 Jan [cited 2024 oct 18];30:1–8. Available from:  
<https://doi.org/10.12957/reuerj.2022.60868>
7. Lima RA, Arruda C, de Carvalho AE. Predictive model of hospitalization for children and adolescents with chronic disease. Rev Lat Am Enfermagem. 2020;28. Doi: 10.1590/1518-8345.3805.3368. [cited 2024 outubro 30]; Available from:  
<https://www.scielo.br/j/reben/a/gJCC7HRtHCjd9zsy8vtfFmy/abstract/?lang=en>
8. Tomey AM, Alligood MR. Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem). 5a edição. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas;

2004.

9. Diário da República. 2ª Série – Nº 113 - 23 de julho de 2018. Regulamento nº 422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República [Internet]. 2018 [cited 2024 outubro 30]; Available from: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
10. Coelho SM, Mendes IM. Da pesquisa à prática de enfermagem aplicando o modelo de adaptação de Roy. Esc Anna Nery. [Internet]. 2011 [cited 2024 Nov 02]; 15(4):845-850 Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/xkwqGfDtDZ4ZRRSHm9ttKmP/?format=html&lang=pt>
11. World Health Organization. Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges. Geneva: World Health Organization; 2006. [cited 2024 outubro 30]; Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/326484/9789289041928-eng.pdf>
12. Diário da República. 1ª Série – Nº 109 – 06 de junho de 2006. Regulamento nº 101/2006 da Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [Internet]. 2006 [cited 2024 outubro 24]; Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/06/109a00/38563865.pdf>
13. Diário da República. 2.ª série — N.º 78 — 22 de abril de 2015. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa [Internet]. 2015 [cited 2024 outubro 24]; Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2015/04/078000000/0996709968.pdf>
14. Diário da República. 2ª Série – Nº 119 - 22 de junho de 2015. Regulamento nº 351/2015 dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem [Internet]. 2015 [cited 2024 outubro 30]; Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2015/06/119000000/1666016665.pdf>
15. Marten-Milbrath Viviane, Bärtschi-Gabatz Ruth Irmgard, Cardoso-Vaz Jéssica, Damé-Hense Tuize, Stragliotto-Bazzan Jéssica, da Cruz-Rebelato Cibele Thomé. A adaptação da família: do diagnóstico ao tratamento da condição crônica da criança. *Enferm. glob.* [Internet]. 2022; [cited 2024 Nov 06]; 21(68): 336-387. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S169561412022000400011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412022000400011&lng=es).

16. Souza MHN, Nóbrega VM, N Collet. Social network of children with cronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(2):e20180371. [cited 2024 Nov 01]; Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/BJFhyYpb78gWgsdJpNpYFrm/?lang=en> doi: 10.1590/0034-7167-2018-0371
17. Leite AC, Vivar CG, Montigny F, Nascimento LC. Ondas de esperança familiar: narrativas de famílias no contexto da doença crônica pediátrica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2021 [cited 2024 Out 29]; 29:e3504: 1-14 Available from: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/jfmPVymHvBbfmBMVRsXbVJq/?lang=pt&format=pdf>
18. Silva, JI, Oliveira JS, Macêdo ML, Dantas AK, Fernandes SM, Melo FA. Histórias de crianças e adolescentes que (con)vivem com doença crônica. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* [Internet]. 2021 [cited 2024 Out 29]; 21(2): 65-71 Available from: <https://journal.sobep.org.br/article/historias-de-criancas-e-adolescentes-que-convivem-com-doenca-cronica/>
19. Araújo YB de, Santos SR dos, Neves NT de AT, Cardoso ÉL da S, Nascimento JA. Predictive model of hospitalization for children and adolescents with chronic disease. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020; [Cited 2025 Set 20]; 73(2):e20180467. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0467>
20. Xavier DM, Gomes GC, Cezar-Vaz MR. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. *REBEn.* [Internet]. 2020 [cited 2024 Out 29]; 73(2):e20180742 Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/HhY9JQdcvhTx6tnnLzLDTdh/?lang=pt> doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>
21. Francis-Oliviero F, Driollet B, Alla F. Pediatric health professionals' perceptions of social health inequalities and proportionate universalism in a French academic hospital: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2023 [Cited 2024 out 30];182(7):3317-23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37171520/>
22. Hockenberry, M. J., & Wilson, D. *Enfermagem da criança e do adolescente (9a ed.)*. Loures: Lusociência; 2014.
23. Collet N, Silva BG, Vieira V, Fernandes L, Batista AF, Vaz EM. Atenção terciária à criança com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado. *Ver Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2022 [cited 2024 Out 29]; 43:e20200402 Available from:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/4rjL5HkNZtTbMwshd5rhwtf/?lang=pt>

doi:

<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20200402.pt>

24. Freitas Castanha CP, Silva S, Marques G. Intervenções De Enfermagem Nos Irmãos Da Criança Com Doença Crónica: Revisão Integrativa Da Literatura. *Onco.news* [Internet]. 2024 Jul 1 [cited 2025 Jul 12];17(49):1–9. Available from: <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=569e8bde-7418-31b2-bd8c-5445aa14c185>
25. Lei no. 95/2019 de 4 de setembro. *Diário da República*, 1.a série – n.º169 – 4 de setembro de 2019 [Internet]. 2019 [cited 2024 outubro 24]; Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/95-2019-124417108>
26. Direção-Geral da Saúde. Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde [Internet]. Lisboa: DGS; 2017 [cited 2025 fevereiro 06]. Disponível em: <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf>
27. Ramalho ELR, Nóbrega VM da, Mororó DD de S, Pinto JTJM, Cabral CHK, Collet N. Nurse's performance in the hospital discharge process of children with chronic disease. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022;43:e20210182. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.en>
28. Direção-Geral da Saúde. Documento Técnico para a Implementação do Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026. [Internet]. Lisboa: DGS; 2022 [citado 2025 fev 06]; 2–66. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-nacional-para-a-seguranca-dos-doentes-2021-2026-pdf.aspx>
29. Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto. Aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República* n.º 150, Série I, 04 Ago 2022. [Internet];2022 [Cited 2025 set 20]. Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2022/08/15000/0000500052.pdf>
30. Direção Geral da Saúde. Programa Nacional de Saúde Escolar [Internet] 2015 [Cited 2025 Set 20]. Available from: [https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/norma-015\\_2015-pnse-pdf.aspx](https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/norma-015_2015-pnse-pdf.aspx)
31. Comissão Nacional de Saúde da Criança e Adolescente. Relatório sobre a Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008. [Internet]. 1ª edição. Lisboa: Ministério da Saúde; 2009 maio. [cited 2024 outubro 24]; Available from:

[https://www.pgdlisboa.pt/docpgd/files/cnsca\\_2004-2008.pdf](https://www.pgdlisboa.pt/docpgd/files/cnsca_2004-2008.pdf)

32. Antunes M, Laranjeira C, Querido A, Charepe Z. "What do we know about hope in nursing care? A synthesis of concept analysis Studies. Healthcare. [Internet]. 2023 [cited 2024 outubro 21]; 11(2739): 1-21. Available from: <https://www.mdpi.com/2227-9032/11/20/2739>
33. Silveira AO, Wernet M, Franco LF, Dias PLM, Charepe Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. BMC Palliat Care. 2023 Dec 18;22(1):202. doi: 10.1186/s12904-023-01324-z. PMID: 38110974; PMCID: PMC10726497.
34. Henriques NL, Silva JBD, Charepe ZB, Braga PP, Duarte ED. Factors that promote and threaten Hope in caregivers of children with chronic conditions. Rev Lat Am Enfermagem. 2023 May 12;31:e3896. doi: 10.1590/1518-8345.6366.3896. PMID:37194892; PMCID: PMC10202231.
35. Maravilha TLF, Marcelino MFL, Charepe ZB. Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. Acta paul enferm [Internet]. 2021 [Cited 2025 jul 10];34:Eape001545. Available from: <https://www.scielo.br/j/ape/a/sbXRPW5rDS5PpFnZp7TNNpC/>
36. Mardhiyah A, Philip K, Mediani HS, Yosep I. The Association between Hope and Quality of Life among Adolescents with Chronic Diseases: A Systematic Review. Child health nursing research [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2025 Jul 12];26(3):323–8. Available from: <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=bd93d57a-1866-31c6-a675-ebaf1e2d23b2>
37. George JB. Teorias de Enfermagem: Os fundamentos à Prática Profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artmed; 2000. p. 203-25
38. Diário da República. 2a Série – No 26 - 06 de fevereiro de 2019. Regulamento no 140/2019 de Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista [Internet]. 2019 [cited 2025 jun 21]; Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
39. Regulamento n.º 705/2021, de 27 de julho, do Diário da República. Regulamento dos Cursos de Mestrado em Enfermagem artigo 7.º. Diário da República n.º 144/2021, Série II. [Internet] 2021. [cited 2024 Out 21] p. 122-129. Available from: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/705-2021-168374248>

40. Norma n.º 002/2015, de 6 de março. Sistemas de triagem dos serviços de urgência e referência interna imediata. Lisboa: Direção-Geral da Saúde [Internet]. 2015 [cited 2025 jul 15]; Available from: [https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/1.NORMA002\\_2015.pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/1.NORMA002_2015.pdf)
41. Direção-Geral da Saúde. Norma n.º 001/2017 de 08/02/2017. Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde. Lisboa: DGS; [Internet] 2017 [cited 2025 jul 25]; Available from: <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf>
42. Regulamento n.º 743/2019, de 25 de setembro. Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem [Internet]. 2019 set 25 [citado 2024 out 24]; Diário da República, II Série, n.º 184; Available from: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf>
43. Direção-Geral Da Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; Vigilância Profissionais de Saúde [Internet] 2013 [citado a 2025 mail 18]. Disponível em: [https://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos\\_Manuais\\_DGS/Programa\\_Nacional\\_Saude\\_Infantil\\_Juvenil.pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/file/Protocolos_Manuais_DGS/Programa_Nacional_Saude_Infantil_Juvenil.pdf)
44. Organização Mundial da Saúde. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030: Towards eliminating avoidable harm in health care. Genebra: Organização Mundial da Saúde; [Internet]. 2021 [cited 2025 jul 24]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240032705>
45. Carvalho A, Matos C, Minderico C, Almeida CT, Abrantes E, Mota EA, et al. Referencial de Educação para a Saúde [Internet]. Lisboa: Direção-Geral da Educação / Direção-Geral da Saúde; jun 2017 [cited 2024 out 24]. ISBN 978-972-742-414-6. Available from: [https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/Esauade/referencial\\_educacao\\_saude\\_vf\\_junho2017.pdf](https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/Esauade/referencial_educacao_saude_vf_junho2017.pdf)
46. World Health Organization [WHO]. (2022). Health promotion. Available from: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/ninth-global-conference/health-literacy>

47. Martins Halpern C, Caldeira da Silva P, Costa D, Nascimento MJ, Mesquita Reis J, Martins MT, et al. A perturbação do espectro do autismo na primeira infância: o modelo do Centro de Estudos do Bebê e da Criança de avaliação diagnóstica e intervenção terapêutica. [Internet] Acta Med Port. 2021 [Cited 2025 abril 28]; Oct;34(10):657-63. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/13397>
48. Robins DL, Fein D, Barton ML. Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F) [Internet]. 2009. [cited 2025 mai 15]; Available from: [https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R\\_F\\_Portuguese\\_Portugal.pdf](https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_Portuguese_Portugal.pdf)
49. Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. Recomendações para a utilização de ecrãs e tecnologia digital em idade pediátrica [Internet]. Porto: Sociedade Portuguesa de Neuropediatria; 2024 set 16 [citado 2025 mai 24]. Available from: <https://neuropediatria.pt/wp-content/uploads/Recomendacoes-SPNP-ecras-e-tecnologia-digital-2.pdf>
50. Ordem dos Enfermeiros. Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem [Internet]. Ordem dos Enfermeiros; 2013. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/PublishingImages/2%C2%BA%20Concurso%20Padr%C3%B5es%20de%20Qualidade\\_2015/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/PublishingImages/2%C2%BA%20Concurso%20Padr%C3%B5es%20de%20Qualidade_2015/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf)

## **Apêndices**

**Apêndice A – Diagrama de Prisma**



## **Apêndice B – Plano de Projeto**











**Apêndice C – Questionário de Identificação de Necessidades da Equipa de Enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica**







**Apêndice D – Análise do Questionário de Identificação de Necessidades da  
Equipa de Enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica**







**Apêndice E - Instrumento de apoio à transmissão sistemática de informações das crianças/jovens em observação em SO de apoio á passagem de turno**



**Apêndice F – Sessão Formativa: “Boas Práticas na Abordagem à Criança com Cateter Venoso Central”**





































































## **Apêndice G – Questionário de Avaliação da Sessão Formativa**



**Apêndice H – Análise dos Resultados do Questionário de Avaliação da Sessão  
Formativa**





**Apêndice I – Procedimento Setorial: Abordagem à Criança Venoso Central no Serviço de Urgência Pediátrica Polivalente**

















## **Apêndice J – Cálculo das Dotações Seguras**



**Apêndice K – Questionário de identificação de necessidades da equipa de enfermagem da UCSP**







**Apêndice L – Questionário de Identificação de Necessidades da Equipa de Enfermagem da UCSP**







**Apêndice M – Documento Uniformizador da Prática de Cuidados sobre a Transição Segura entre Unidades de Saúde na Comunidade**















**Apêndice N – Sessão Formativa: “Perturbações do Neurodesenvolvimento -  
Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e  
Pediátrica”**















































## **Apêndice O – Análise da Avaliação da Sessão Formativa**



**Apêndice P – Folheto Informativo - Versão em Português**



**Apêndice Q – Folheto Informativo - Versão Língua Inglesa**



**Apêndice R – Cartaz de Sensibilização sobre o impacto do Uso das Tecnologias no Desenvolvimento Infantil – Versão em Português**



**Apêndice S – Cartaz de Sensibilização sobre o impacto do Uso das Tecnologias no Desenvolvimento Infantil – Versão Língua Inglesa**



**Apêndice T - Procedimento Setorial: “O Enfermeiro de Referência na Transição dos Cuidados do Recém-Nascido”**





















**Apêndice U – Questionário de Identificação das Necessidades dos Pais no  
Momento da Alta Hospitalar – Versão Português e Inglês**





**Apêndice V - Capítulo do Guia de Capacitação Parental**

















**Apêndice W – Sessão Formativa: “Cuidar com Esperança: O papel do Enfermeiro na Neonatologia”**



















**Apêndice X – Recursos Materiais para Implementação do “Diário do Bebê”**



## **Apêndice Y – Questionário de Avaliação da Sessão Formativa**















**Apêndice Z – Análise dos Resultados do Questionário Avaliação da Sessão  
Formativa**



## **Apêndice AA – Guia de Nutrição Parentérica**







































































**Apêndice BB – Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade de Cuidados:  
Cuidar com Esperança**































## **Apêndice CC – Cartões Celebrativos de Conquistas e Datas Especiais**







**Apêndice DD – Sessão Formativa: “Cuidar com Esperança”**



























**Apêndice EE – Questionário de Avaliação da Sessão Formativa**















**Apêndice FF – Análise dos Resultados do Questionário de Avaliação da Sessão Formativa**



## **Anexos**

**Anexo I – Certificado de Preletora no “2º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança com o título “Num Mundo em Mudança: Desafios para a Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica”**



**Anexo II – Certificado de Participação como coautora no “IX Encontro Nacional da APEPEN”**



**Anexo III – Certificado de Participação como coautora no “II Seminários dos Mestrados e Enfermagem intitulado: Cuidados Integrados e Integração de Cuidados, um Caminho Emergente”**



**Anexo IV – Resumo da Revisão Sistemática de Literatura: “Inteligência cultural dos enfermeiros nos cuidados às crianças/jovens e famílias imigrantes”**



