



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

**Promoção do desenvolvimento infantil: O cuidado do
enfermeiro à criança em diálise peritoneal**

Mariana Bairradas Simãozinho Dinis Martins

**Lisboa
2021**



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

**Promoção do desenvolvimento infantil: O cuidado do
enfermeiro à criança em diálise peritoneal**



Orientador: Professora Doutora Maria Filomena Abreu de Sousa



**Lisboa
2021**

“Não tenhamos pressa, mas não percam tempo.”
José Saramago

Agradecimentos

À Sr.^a Professora Doutora Maria Filomena Sousa, pela disponibilidade e a orientação durante esta longa caminhada.

Aos enfermeiros orientadores, de todos os contextos de estágio, agradeço o empenho, as partilhas de conhecimento, a amabilidade ao acolher e a humanidade expressa nos seus cuidados. Todos foram vitais para enriquecer o percurso de estágio e para a construção de um ideal de enfermeira.

Aos meus pais, avós e irmão agradeço o amor inesgotável, a força enternecedora, a esperança incutida e a presença incondicional. São a nobre dádiva que a vida me concedeu.

A todos os meus amigos, que são a personificação de uma casa, agradeço o privilégio de os ter na minha vida e de terem acreditado em mim desde o início, sem nunca me deixarem desistir.

Aos meus colegas do Internamento de Pediatria 2.2 do Hospital Dona Estefânia e aos do Serviço de Urgência de Pediatria do Hospital Beatriz Ângelo, agradeço-lhes a energia, o carinho e o companheirismo manifestados durante esta etapa. Foram, e são, parte da minha corrente de positividade.

Aos colegas deste Mestrado, agradeço cada partilha, momentos de boa disposição e todas as conquistas que alcançámos em conjunto.

Nada disto seria possível, nem intensamente vivido se não tivessem permanecido todos... Para me demonstrarem que todas as dificuldades são passageiras e que entre a raiz e a flor há o tempo. O meu genuíno e perene agradecimento.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BCG – Bacilo *Calmette-Guérin*

BLW – Método *Baby-Led Weaning*

CCF – Cuidados Centrados na Família

CDI – Centro de Desenvolvimento Infantil

CNT – Cuidados Não Traumáticos

DGS – Direção-Geral da Saúde

DP – Diálise Peritoneal

DPA – Diálise Peritoneal Automatizada

DPCA – Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória

DRC – Doença Renal Crónica

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

ICN – *International Council of Nurses*

IRC – Insuficiência Renal Crónica

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV – Programa Nacional de Vacinação

RN – Recém-nascido

SGS-II – Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil
Schedule of Growing Skills II

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUP – Serviço de Urgência de Pediatria

TSFR – Terapêutica de Substituição da Função Renal

UCIIN – Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais

UIP – Unidade de Internamento de Pediatria

USF – Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

As crianças são seres vulneráveis e dependentes, que necessitam de orientação na promoção da saúde, bem-estar e desenvolvimento. É a família quem surge como referência e enquadramento para as guiar e auxiliar em todas as etapas transicionais de vida, e é o binómio criança-família que é alvo de cuidados em enfermagem de saúde infantil e pediatria. Ao prestar cuidados à criança e família, os enfermeiros deparam-se com os diferentes processos de transição do ciclo de vida, sendo perentório dirigir as intervenções para as necessidades de saúde, integrando as características de todo o contexto envolvente de modo a facilitar as transições que atravessam. Dado que a Teoria das Transições de Afaf Meleis aborda a importância do acompanhamento em todas as transições que ocorrem ao longo da vida, este foi o referencial teórico escolhido para a prática de cuidados de enfermagem.

As doenças crónicas na criança, nomeadamente a Doença Renal Crónica, são potenciadoras de alterações do desenvolvimento. Esta é mais notória aquando da necessidade de realização de Diálise Peritoneal, razão pela qual um dos focos de enfermagem a prestar a estas crianças é a promoção do desenvolvimento.

O presente relatório reflete o percurso formativo em Estágio, relativo ao desenvolvimento e aquisição de competências na área de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediatria, com enfoque na promoção do desenvolvimento infantil da criança em diálise peritoneal. São otimizadas as intervenções de enfermagem que respondem às necessidades da criança e da família, procurando a maximização da saúde e descentalizando-as da doença crónica. Neste relatório, após uma abordagem aos conceitos centrais relacionados com o Estágio, foi realizada a descrição reflexiva sobre a prática, as aprendizagens e as competências desenvolvidas ao longo deste processo formativo. Os cuidados de enfermagem prestados nos diferentes contextos de Estágio tiveram por base os princípios da filosofia dos Cuidados Centrados na Família e dos Cuidados Não Traumáticos.

Palavras-Chave: enfermagem pediátrica, desenvolvimento infantil, cuidado transicional, família, diálise peritoneal.

ABSTRACT

Children are vulnerable and dependent, needing guidance in the promotion of their health, well-being and development. It is the family that appears as a reference and framework to guide and assist children in all phases of life transition, and it is the child-family binomial that pediatric nursing focuses on. During the nursing care, we find both child and family in the transitional processes of the life cycle, and it is imperative to direct intervention towards health needs and integrate the characteristics of the surrounding context as a whole in order to facilitate the transitions that they go through. Afaf Meleis' Theory of Transitions addresses the importance of monitoring all life transitions and that's why this was the theoretical framework chosen for the practice of nursing care.

Chronic illnesses in children, namely Chronic Kidney Disease, are potentiators of developmental alterations. This is more evident when there is the need of Peritoneal Dialysis, which is why one of the nursing focuses is to provided children the promotion of development.

The following project reflects the formative course done in internship in relation to the development and acquisition of skills in the areas of both child and pediatric health, expanding on a thematic concept as the promotion of child development in children on peritoneal dialysis. Nursing interventions are optimized as an object of study in order to more adequately respond to the needs of both child and family, thus maximizing health and decentralizing them from chronic disease. After a first approach about central concepts, was made a reflective practice description, experiences and developed skills throughout this process. The nursing care provided was supported on the basis of pediatric care philosophies, namely Family-Centered Care and Non-Traumatic Care.

Keywords: pediatric nursing, child development, transitional care, family, peritoneal dialysis.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	10
1. PROBLEMÁTICA	13
2. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	16
2.1. Cuidar da criança e família.....	16
2.2. Teoria das Transições de Afaf Meleis	18
2.3. Desenvolvimento Infantil	21
2.4. A criança com doença crónica.....	26
2.5. A criança com doença renal crónica.....	27
3. PERCURSO DE FORMAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	30
3.1. Metodologia de Estágio.....	30
3.2. Contextos de Estágio: análise reflexiva das atividades desenvolvidas	31
3.2.1. Cuidados de Saúde Primários.....	31
3.2.2. Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais.....	40
3.2.3. Unidade de Internamento de Pediatria.....	45
3.2.4. Centro de Desenvolvimento Infantil.....	51
3.2.5. Serviço de Urgência de Pediatria	55
3.3. Desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista e Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica	61
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma de Estágio

Apêndice II – *Concept Map*

Apêndice III – Protocolo de Revisão *Scoping* “Fatores de risco ao desenvolvimento infantil da criança hospitalizada: um protocolo de revisão *scoping*”;

Apêndice IV – Estratégia não-farmacológica para alívio da dor: Sacarose a 24%

Apêndice V – Projeto “*Nascer Saudável*”

Apêndice VI – Apresentação “*Sacarose a 24%*” e “*Nascer Saudável*”

Apêndice VII – Projeto “*Cuidar a Alimentar*”

Apêndice VIII – Programa de Intervenção Integrada: promoção do desenvolvimento infantil da criança em diálise peritoneal até aos 5 anos

Apêndice IX – Apresentação do Programa de Intervenção Integrada

Apêndice X – Registo de Intervenção de Enfermagem: Ensino da gestão do regime terapêutico da criança/jovem e família com Diabetes *Mellitus* Tipo I

INTRODUÇÃO

O presente documento surge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 10º Mestrado de Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este trabalho resulta de um processo reflexivo e fundamentado das intervenções e atividades realizadas no decurso de Estágio na área de especialização supracitada, sendo por isso denominado de relatório de Estágio. O Estágio, que decorreu no âmbito da Unidade Curricular de Estágio com Relatório, foi previamente planeado e elaborado com recurso a um cronograma (Apêndice I).

A concretização do relatório de Estágio tem como principal objetivo descrever, de um modo reflexivo, o percurso de aprendizagem que conduziu ao desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista (EE) e Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), assim como de mestre. De acordo com o Decreto-Lei nº 74/2006 de 24 de março, no capítulo de *Graus académicos e diplomas do ensino superior* - Artigo 15º, é possível inserir o mestrado numa área de especialização e o grau de mestre aprecia a capacidade de aplicar e integrar conhecimentos, compreender o desenvolvimento de competências e disseminar considerações com evidência. Deste modo, a conexão do mestrado de enfermagem a uma especialização permite evidenciar competências profissionais em enfermagem e a sua relação com constructos teóricos.

A competência profissional de enfermagem manifesta-se no desempenho da prestação de cuidados através da intencionalidade da ação, adaptada à situação vivenciada (Alarcão & Rua, 2005). A procura e atualização de conceitos e teorias é um investimento pessoal e profissional que impede a estagnação profissional no tempo e incrementa a competência profissional (Benner, 2001).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2010) defende que a atualização contínua, o investimento na formação, investigação e disseminação de conhecimentos possibilita o desenvolvimento da profissão de enfermagem e permite a melhoria da qualidade dos cuidados. O Regulamento nº 351/2015 dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem refere que os especialistas nesta área se distinguem pela concetualização teórica e pelo desenvolvimento de competências na prestação de cuidados à criança, ao jovem e à família nas mais diversas situações e contextos de saúde/doença (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2010).

A prestação de cuidados de enfermagem à criança e à família está centrada na maximização da saúde e bem-estar através de intervenções integradas e ajustadas às situações de risco e de doença, desde o nascimento até à transição para a vida adulta (OE, 2017). Na procura da excelência das intervenções de enfermagem nesta área, a criança e a família são o alvo da prestação de cuidados (OE, 2017). A criança depende dos cuidados da família para a satisfação das suas necessidades promotoras do crescimento e desenvolvimento, e a família é o principal suporte junto da equipa de enfermagem (Fareleira et al., 2021).

As conceções teóricas em enfermagem permitem a organização da linha de pensamento, subsidiando a prática de cuidados e incrementando a experiência ao longo do tempo (Benner, 2001). A prestação de cuidados durante o Estágio foi orientada pela Teoria das Transições de Afaf Meleis. Esta teoria de médio alcance auxilia a compreensão do desenvolvimento infantil como uma fase de aquisição de novas habilidades, sentimentos, objetivos, comportamentos, funções e capacidades, e a planear intervenções (terapêuticas de enfermagem) que ajudem a criança e família a ultrapassá-la com sucesso (Smith & Parker, 2015).

Cuidar em pediatria tem por base as filosofias dos Cuidados Centrados na Família (CCF) e dos Cuidados Não Traumáticos (CNT). Os CCF defendem a inclusão e participação da criança e da família no processo de cuidados. Os CNT preconizam a minimização da dor e do desconforto físico, emocional e psicológico (Diogo, Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2016; Mendes & Martins, 2012). Indo ao encontro destas filosofias, com vista à promoção de um ambiente seguro e protetor do desenvolvimento infantil enfatizam-se as orientações definidas pelas entidades de saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que a evolução e maturação da complexidade dos processos neurosensitivos e funcionais do cérebro da criança ocorre na primeira infância, corroborando a importância de um investimento imprescindível na área do desenvolvimento infantil, um conceito que, por si só, tem vindo a ser integrado e tido como prioritário nas políticas de saúde de vários países (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2018). Em semelhança, a Direção-Geral da Saúde (DGS) reconhece o desenvolvimento infantil como uma função básica, intrínseca a cada criança, revelando-se imperativa a promoção do mesmo em todas as oportunidades de contacto com a criança e família nas diversas instituições de saúde em contexto comunitário ou hospitalar (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013). Para a OE (2010), o desenvolvimento infantil é um processo multidimensional,

multifatorial, de uma essência sociocultural, sociofamiliar, ambiental e genética, que compreende um conjunto de estímulos intrínsecos e extrínsecos à criança. A par disto, a OE incentiva também a sua promoção através de intervenções de enfermagem dirigidas à criança e família que atenuem a exposição a fatores de risco e que estimulem os fatores protetores do desenvolvimento (OE, 2010). Por estas razões, a promoção de desenvolvimento infantil é a área temática que elegi para aprofundar durante o Estágio e que deu o título a este relatório *“Promoção do desenvolvimento infantil: O cuidado do enfermeiro à criança em diálise peritoneal”*. O meu interesse por esta temática deve-se à minha experiência na prestação de cuidados de enfermagem à criança e família com doença renal crónica (DRC), em regime de diálise peritoneal (DP), na unidade de internamento de pediatria onde desempenho funções. Esta área temática emerge da necessidade de aprimorar conhecimentos no âmbito da promoção do desenvolvimento infantil das crianças que estão sob terapêutica de substituição da função renal (TSFR) em DP e longos períodos de internamento hospitalar. Nesta perspetiva, privilegiam-se os cuidados de enfermagem à criança, e família, com DRC e em DP descentralizando o foco apenas na doença e na TSFR. Como linha orientadora de pensamento e das intervenções de enfermagem, otimiza-se um programa de intervenção integrada para a promoção do desenvolvimento da criança em DP até aos 5 anos de idade a implementar na mesma unidade de internamento.

O presente relatório de Estágio está organizado em cinco capítulos. O primeiro aborda a pertinência da problemática em estudo e a sua justificação como área de interesse. No segundo capítulo consta o enquadramento concetual sobre: o cuidar em enfermagem, a especificidade do cuidar em saúde infantil e pediatria, o referencial teórico da Teoria das Transições de Afaf Meleis, o enfermeiro como promotor do desenvolvimento infantil bem e o cuidar à criança e família com DRC e em DP. O terceiro capítulo engloba a metodologia do Estágio, a descrição das atividades realizadas em cada contexto e as intervenções de enfermagem de acordo com os objetivos traçados e competências alcançadas e desenvolvidas. As considerações finais dão forma ao quarto capítulo, tendo por base as vivências, situações experienciadas e as reflexões resultantes do percurso formativo. Por fim, as referências bibliográficas que espelham e suportam toda a produção escrita bem como a reflexão sobre os cuidados prestados que conduziram ao desenvolvimento de competências na área de especialidade; os apêndices apresentados remetem para os documentos elaborados durante o Estágio e permitem a compreensão do que é descrito ao longo do relatório.

1. PROBLEMÁTICA

O estudo do desenvolvimento humano abrange a compreensão de comportamentos, capacidades sensoriais, habilidades motoras e a probabilidade de compromisso de algumas competências (Papalia & Feldman, 2013). O desenvolvimento infantil é importante para a sociedade e posteridade das comunidades, na medida em que a sua promoção permite compreender e auxiliar as crianças nos aspetos relacionados com a educação, a saúde e as transições de vida (Papalia & Feldman, 2013).

De acordo com Papalia e Feldman (2013), o desenvolvimento é influenciado por diversas variáveis ambientais, contextuais e individuais, como o contexto familiar, a diversidade sociocultural, as componentes socioeconómicas, as vivências e as características individuais. A influência e conjugação destas variáveis podem afetar positiva ou negativamente o desenvolvimento humano, dando origem à classificação de “fatores promotores” e “fatores de risco”, respetivamente. Os fatores promotores do desenvolvimento humano são características que potenciam o desenvolvimento infantil saudável e incluem a coesão e afetividade familiar, as atividades promotoras de autonomia, a orientação social positiva, o suporte cultural, a família com literacia em saúde e o acompanhamento de saúde personalizado nas instituições de saúde (Maia & Williams, 2005). Em contraste, os fatores de risco ao desenvolvimento humano constituem condicionantes e/ou eventos adversos que aumentam a probabilidade de consequências negativas no desenvolvimento da criança, tais como: limitação na aquisição de competências linguísticas e cognitivas, a aprendizagem tardia, a dificuldade na socialização e no brincar, e a vulnerabilidade emocional (Papalia & Feldman, 2013). Alguns dos fatores de risco ao desenvolvimento infantil, são: baixa habilitação académica, condição económica no núcleo familiar, desemprego, negligência e violência, frágil saúde mental dos membros da família, iliteracia em saúde, doença crónica e as hospitalizações/institucionalizações (Delvan et al., 2010).

Dos fatores de risco para o desenvolvimento infantil supracitados, destacam-se dois: a doença crónica e a hospitalização¹ (Nóbrega et al., 2010; McElfresh & Merck, 2014).

A doença crónica é um fator de risco ao desenvolvimento da criança por poder minimizar a sua autonomia bem como as oportunidades para brincar, as idas à escola,

¹ Leia-se hospitalização como internamento hospitalar.

a participação em atividades lúdicas e de vida diária. A par, a presença da doença crónica junto da criança aumenta-lhe o risco de internamentos por episódios de agudização da doença (Pinto, 2009; McElfresh & Merck, 2014). A este respeito Silva et al. (2017) referem que

(...) é frequente as crianças com doença crónica vivenciarem experiências marcadamente negativas em vários domínios. As alterações físicas que ocorrem no seu corpo, a imagem corporal negativa, o isolamento social, a diminuição da função emocional e o desenvolvimento global são alguns exemplos de barreiras com as quais estas crianças se deparam (...) (Silva et al., 2017, p.98).

Por sua vez, a hospitalização da criança é também considerada um fator de risco ao seu desenvolvimento por ser potenciadora de *stress*, de alteração das rotinas e atividades de vida diárias, e pelas condicionantes inerentes à atmosfera hospitalar proporcionada (Pinto, 2009). Em situação de internamento hospitalar, a criança poderá estar suscetível à limitação de espaço físico (o quarto), à estimulação sensorial atípica (ruídos de dispositivos e monitores, equipa de profissionais e dinâmicas hospitalares) e à despersonalização do ambiente, uma vez que este não se assemelha ao de casa (Brazelton, 2013; Aragão et al., 2018).

Conjugando estes dois fatores de risco (a doença crónica e a hospitalização), o estado da arte corrobora que as crianças com doenças crónicas têm maior suscetibilidade a internamentos hospitalares, com repercussões no seu desenvolvimento e na relação familiar (Castro & Piccinini, 2002).

A família pode sentir necessidade de superproteção da criança doente e privilegiar a sua saúde e bem-estar, em detrimento dos restantes membros do núcleo familiar. Este afastamento, entre os membros da família, pode causar ansiedade no elemento familiar que desempenha o papel de cuidador principal no hospital, mas também nos elementos familiares que ficam em casa com os restantes membros família (outros filhos), podendo estes também se sentirem negligenciados pela alteração de rotinas, ausência de afeto, partilhas e atividades sociais/lúdicas em conjunto (Castro & Piccinini, 2002).

O núcleo familiar, as competências de cada membro da família e a rede de suporte são importantes para a criança pois influenciam o modo como a mesma vive e se adapta à doença crónica. A dinâmica familiar perante a doença crónica é também um fator preditivo da resiliência de todos os membros da família e da criança face à sua situação de saúde/doença e às adversidades inerentes (Castro & Piccinini, 2002).

Para o enfermeiro, a doença crónica da criança traz desafios para a prática de cuidados de enfermagem nos diversos contextos. Cuidar implica prestar CCF visando adaptação à transição saúde-doença da criança e da normalização da doença crónica (McElfresh & Merck, 2014).

No caso particular das crianças com DRC, o início da DP implica um internamento hospitalar para indução e instrução (a um cuidador familiar) da TSFR. A duração do tratamento nesta TSFR pode alcançar um tempo diário superior a 12 horas, consoante as necessidades da criança e a evolução da doença. Durante o período de tratamento, a criança fica restringida ao quarto e, por vezes, à cama/berço, estreitando a janela de oportunidades para a aquisição e desenvolvimento de competências inerentes ao desenvolvimento saudável da criança (Warady et al., 1999).

Na minha prática de cuidados enfermagem pude aferir que entre os anos de 2009 a 2019, cerca de 26 crianças com idades inferiores a 5 anos e DRC (estádio V) iniciaram DP no serviço de internamento de pediatria onde presto cuidados. Entre 2017 e 2018, dois latentes com idade inferior a 9 meses iniciaram diálise peritoneal com duração diária de tratamento entre 12 a 18 horas. Ambos tiveram internamentos prolongados (superiores a 3 meses) e foi possível experienciar a dificuldade e complexidade das intervenções de enfermagem para promover e proteger o desenvolvimento de competências locomotoras, manipulativas, fala e linguagem e de autonomia pessoal. Em contexto hospitalar a prestação de cuidados de enfermagem à criança e à família, ainda se centra na doença, relacionada com a mudança de TSFR e não na criança, e família, com doença crónica. No entanto, e em consolidação com o já supracitado, a promoção da saúde e do desenvolvimento da criança é uma necessidade que não deve ser descurada, independentemente do contexto, daí a pertinência da problemática identificada.

2. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica distingue-se por deter competências e conhecimentos específicos que determinam a intervenção personalizada à criança e família. Neste sentido, sucede a ambição de formação profissional contínua, desenvolvendo o conhecimento teórico e científico (OE, 2017). Por conseguinte, surge a pertinência do desenvolvimento das principais conceções teóricas e de um referencial teórico de enfermagem, que suportaram a prestação de cuidados durante o Estágio e se esquematizam no *concept map*, apresentado em Apêndice II.

2.1. Cuidar da criança e família

O cuidar é um comportamento inerente à condição humana sendo colocado em prática consoante as características pessoais e socioculturais de cada pessoa. Em enfermagem, o cuidar é a essência e é o conceito central da profissão. A prática de cuidados de enfermagem compreende o cuidar humano com base científica, personalizada e orientada para a manutenção e promoção do desenvolvimento, assim como a satisfação das necessidades de acordo com a apreciação de cada utente. Portanto, entende-se a enfermagem como uma arte, disciplina e *praxis* (Queirós et al., 2016). Segundo o International Council of Nurses (ICN) (2008), a enfermagem é uma profissão que presta cuidados através de intervenções autónomas e interdependentes em qualquer tipologia de ambiente e em colaboração com a toda a população: pessoas, famílias, grupos e comunidades. Estes cuidados englobam não só a prevenção da doença como também a promoção e restauração da saúde em circunstâncias seguras e ao longo das etapas do ciclo de vida da pessoa. A arte de cuidar em enfermagem remete-nos para a singularidade dos cuidados prestados a cada utente, como ser único e que vai para além do cuidar do corpo e/ou da lesão corporal (International Council of Nurses [ICN], 2008).

Cuidar em enfermagem implica estar junto e com a pessoa. A presença assídua e regular do enfermeiro junto do utente proporciona uma relação de proximidade e um conhecimento aprofundado sobre a mesma. O acompanhamento à pessoa e à família deve relevar a doença do instante, mas não se deve cingir à mesma, de modo a proporcionar um cuidado único e holístico (Renaud, 2010).

Quando se fala de cuidar em pediatria, o EEESIP tem como foco a criança e a família pois, pelas características inerentes à criança, a mesma não tem capacidade de tomada de decisão e por isto não pode ser responsável pela sua saúde.

De acordo com Hockenberry & Barrera (2014) o enfermeiro é o principal advogado da criança e da família sendo o responsável pelo acompanhamento diário e inclusão na tomada de decisão clínica. A missão do EEESIP é a prestação de cuidados a nível avançado, com segurança e competência ao binómio criança e família, incidindo na parceria com a criança e família e na mobilização de recursos de suporte em contexto comunitário e hospitalar (Regulamento nº 351/2015, OE). Os CCF são essenciais no cuidar pediátrico por procurarem atender às necessidades das crianças e das famílias e por assumirem que estas são fundamentais na vida das crianças. A filosofia dos CCF orienta cuidados que promovam a normalidade das rotinas familiares, os laços familiares e considera a informação obtida junto da família por forma a personalizar os cuidados à criança. Os CCF conduzem à minimização da ansiedade e *stress*, tendo impacto inerente na doença e na hospitalização, na satisfação da criança e da família e na confiança nos profissionais de saúde (Viana et al., 2007; McElfresh & Merck, 2014; OE, 2017). A filosofia dos CCF defende que a família é integrada nos cuidados à criança, consoante um planeamento de cuidados e uma tomada de decisão, em conjunto com o enfermeiro. Os pilares dos CCF são a dignidade e o respeito, a comunicação eficaz e a partilha de informação, a colaboração e negociação, a flexibilidade e o *empowerment* (Coyne et al., 2018). A dignidade e respeito envolvem o planeamento de cuidados consoante as perspetivas, valores, escolhas e conhecimentos da família sobre a criança. A comunicação eficaz inclui a partilha de informação sobre as necessidades de cuidados da criança, para promover a decisão da família e a sua inclusão nos cuidados. A colaboração e a negociação implicam a parceria com a família em todos os cuidados prestados à criança e nos programas de saúde. A flexibilidade permite à família um estímulo positivo sobre o controlo da situação de saúde-doença da criança e otimizar os cuidados com as rotinas e preferências. O *empowerment* consiste num conjunto de interações, entre o profissional e a família, que promovem o envolvimento da família para a capacitação e adoção de comportamentos promotores de bem-estar e da tomada de decisão e iniciativa (Coyne et al., 2018).

Segundo Casey e Mobbs (1998), os cuidados de enfermagem à criança devem basear-se na parceria de cuidados entre a família e o enfermeiro. A parceria de cuidados é um processo dinâmico para alcançar objetivos comuns e satisfazer as necessidades da criança e da família. Esta parceria é essencial na prestação de cuidados de enfermagem na área de saúde infantil e pediatria, uma vez que a família por conhecer a criança sabe agilizar os cuidados nesse sentido e favorecer o bem-

estar da criança. Também permite à família adquirir um papel mais ativo no processo da prestação de cuidados, ficando mais segura e confiante. A parceria de cuidados implica a participação de pais/família na prestação de cuidados de enfermagem à criança sendo, por isto, parceiros de cuidados dos enfermeiros através da relação terapêutica (Pedroso, 2017).

A parceria de cuidados desenvolve-se a partir da relação terapêutica. A relação terapêutica que o enfermeiro desenvolve com a criança e família é promotora do cuidar. De acordo com Peplau (1990), a relação terapêutica é uma ferramenta própria do cuidar em enfermagem, centrada nas relações interpessoais, entre o enfermeiro e a pessoa cuidada, potencializando o crescimento e desenvolvimento dos intervenientes num processo dinâmico. O cuidado baseado na relação terapêutica permite às famílias perceberem o cuidar como uma qualidade intrínseca ao enfermeiro e inerente às suas intervenções, com os seguintes pilares: otimização do conforto e minimização do *stress* associado ao internamento hospitalar (Hockenberry & Barrera, 2014).

De acordo com a OE, o Regulamento nº351/2015 dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem constitui um referencial para a prática de enfermagem especializada na área de saúde infantil e pediatria, incrementando a qualidade do exercício profissional e dos processos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem, visando o respeito pelos direitos humanos, cuidados culturalmente competentes e abordagem ética e holística à criança e à família. Neste sentido, concede-se à família um papel decisivo e interventivo junto do plano de cuidados de enfermagem da criança e promove-se, assim, a assunção de papéis perante as transições de vida em que se encontram.

Cuidar da criança e família implica estar atento às transições pelas quais estão a passar e ajudá-las a as ultrapassar com sucesso.

2.2. Teoria das Transições de Afaf Meleis

Ao longo do ciclo de vida, as pessoas vão experienciando transições. Quando estas são do domínio da saúde, o enfermeiro é o profissional de saúde com preparação eficaz para acompanhar estes processos de mudança (Meleis, 2010). A Teoria das Transições de Afaf Meleis aborda as transições como eventos/mudanças na pessoa ou no ambiente que a rodeia e influencia, reiterando que as intervenções terapêuticas de enfermagem surgem para facilitar o processo de transição (Im, 2014).

Para Afaf Meleis, a transição é um evento interno para a pessoa que a vivencia e que resulta em mudança, mas advém de outra mudança. A transição é uma experiência dinâmica, um ponto de viragem que se inicia a partir do momento em que o evento acontece até que culmina numa modificação (Meleis, 2010). Em concreto, a transição é um processo em que a pessoa se reorienta, redefine o seu modo de ser, estar e viver, e consegue incorporar tudo isto no seu quotidiano, dando assim lugar a um novo conhecimento e a uma transformação de comportamentos e concepções relacionados com o evento (Meleis, 2010; Smith & Parker, 2015). Ainda segundo Meleis (2010), podemos classificar a natureza das transições em quatro tipos: de desenvolvimento, situacional, de saúde-doença e organizacional. A **transição de desenvolvimento** está associada às mudanças do ciclo vital e ao desenvolvimento do ser humano como o nascimento, a adolescência, a parentalidade e o envelhecimento. A **transição situacional** está relacionada com acontecimentos que surgem na vida das pessoas e que originam alterações de papéis, como durante uma mudança de habitação ou imigração/emigração. A **transição de saúde-doença** está associada ao contexto de doença e aos processos de convalescença, tendo como exemplos o internamento hospitalar ou o diagnóstico de uma doença. A **transição organizacional** relaciona-se com as condições ambientais, socioeconómicas e políticas que envolvem as pessoas, como contingências laborais, alterações empresariais e mudanças de políticas governamentais.

O processo de transição é, para cada pessoa, único, diversificado, complexo e abrange múltiplas dimensões e conceitos adjacentes que são necessários conhecer para intervir, tais como: os **padrões da transição**, as **propriedades de transição**, as **condições de transição**, os **padrões de resposta** e a **terapêutica de enfermagem**. Os **padrões de transição** indicam se as transições ocorrem com multiplicidade, simultaneidade e complexidade. As **propriedades da transição** influenciam todo o processo da transição, desde o momento em que se inicia até ao momento em que ocorre a mudança. Meleis (2014) classifica ainda cinco propriedades da transição, sendo as mesmas: 1) a **consciência**, que é quando a pessoa percebe e reconhece que está em transição; 2) o **compromisso**, que demonstra o nível de envolvimento na transição e que está intrinsecamente ligado à consciência; 3) a **mudança**, em que a pessoa experiencia novos comportamentos, habilidades e relações para perspetivar um novo rumo; 4) o **intervalo de tempo**, que é o período temporal em que está a decorrer a transição e 5) os **pontos críticos**, que são marcos/eventos específicos que ocorrem na transição e que potenciam a consciencialização da mesma e podem

desenvolver o compromisso para a transição. As **condições da transição** podem ser facilitadoras ou inibidoras da transição e envolvem características pessoais, habilitações literárias, nível de planeamento da transição, condição socioeconómica, fatores sociais e comunitários. Os **padrões de resposta** podem ser indicadores de processo ou indicadores de resultado. Como indicadores de processo, os padrões de resposta traduzem-nos se as pessoas estão conectadas à transição e a desenvolver confiança e *coping*. Como indicadores de resultado, os padrões de resposta demonstram que a transição é saudável, que há mestria e equilíbrio na ação. A pessoa está conectada à mudança com autoconfiança, tomada de decisão, gestão de recursos, habilidade cognitiva, iniciativa e destreza psicomotora. A **terapêutica de enfermagem** é constituída pela intervenção do enfermeiro ao avaliar a predisposição da pessoa para a transição, educar para a preparação para a transição e auxiliar na assunção e suplementação de papéis (Meleis, 2014).

As terapêuticas de enfermagem constituem toda a intervenção do enfermeiro perante as transições e respetivas características. São focadas na prevenção, avaliação, intervenção e promoção quanto ao desempenho de papéis da pessoa, perante as transições. Todas as intervenções visam diagnosticar as mudanças, os pontos fortes e pontos fracos para promover um nível máximo de autonomia, bem-estar e desenvolvimento (Smith & Parker, 2015).

A Teoria das Transições de Afaf Meleis procura encaminhar a prática dos cuidados de enfermagem como facilitadora para as transições vivenciadas pela pessoa. O cuidado de enfermagem é assim direcionado para a sensibilidade na identificação e compreensão das transições, na adoção de medidas de conforto e de apoio e para a capacitação da pessoa para superar a transição (Meleis, 2014).

Quando se fala da criança e família com DRC, identificam-se os processos de transição de saúde-doença, transição situacional e transição de desenvolvimento. A transição de saúde-doença articula-se com o agravamento da DRC, onde surge a necessidade de hospitalização para início de TSFR através de DP. A transição situacional está relacionada com a alteração de papéis junto dos familiares/pai/mãe, uma vez que a especificidade do tratamento exige que comecem a prestar novos e complexos cuidados em contexto hospitalar e posteriormente no domicílio. A transição de desenvolvimento está relacionada com as etapas de vida da criança, em que a mesma se encontra em crescimento e desenvolvimento, e com o ciclo de vida da família em que a mesma se adapta aos desafios contínuos da parentalidade. Estas transições influenciam a saúde, bem-estar e qualidade de vida da criança e família,

exigindo terapêuticas de enfermagem holísticas, dirigidas e personalizadas por forma a facilitar os processos de transição (Meleis, 2010).

2.3. Desenvolvimento Infantil

Existem múltiplas teorias sobre o desenvolvimento humano que auxiliam o pensamento face aos pressupostos acerca dos diferentes processos de desenvolvimento no ciclo de vida.

Para Freud, o comportamento humano é controlado por impulsos inconscientes e biológicos que surgem de formas diferentes consoante as várias etapas de vida. Segundo este autor, o desenvolvimento humano tem caráter psicosssexual, sendo baseado no prazer devolvido à pessoa, consoante a idade e as diversas zonas corporais associadas. Em cada fase, o comportamento é desenvolvido em prol do prazer e é essencial para o desenvolvimento da personalidade. Esta teoria psicossocial defende que existem cinco fases de desenvolvimento psicosssexual. A fase oral que ocorre desde o nascimento até aos 12-18 meses, em que o prazer da criança advém de atividades relacionadas com a boca, como a amamentação, a alimentação e a sucção não-nutritiva. Na fase anal, a criança tem satisfação sensorial através da região anal o que coincide com o desfralde e o treino de controlo de esfíncteres. Esta fase pode ter início aos 12 meses e estender-se até aos 3 anos. A fase fálica, entre os 3 e os 6 anos, em que o superego se desenvolve e a criança se começa a identificar com os progenitores e podem apresentar impulsos adversos pelo do mesmo sexo. A fase de latência, surge na terceira infância dos 6 anos até à adolescência, em que existe a exploração intelectual, social com o interesse em atividades dos tempos livres, ensino escolar e relacionamentos com os pares; e) a fase genital, que compreende o período da adolescência até à vida adulta e dá lugar à expressão do impulso sexual com o outro, fora da rede familiar (Papalia & Feldman, 2013).

Outra teoria do desenvolvimento é a Teoria Psicossocial de Erikson. Esta realça a influência da sociedade no desenvolvimento da personalidade de cada pessoa. Erik Erikson refere que o desenvolvimento do *self* se prorroga por todo o ciclo de vida, em que a personalidade é influenciada pela sociedade e o meio em que a pessoa se insere e desenvolve consoante crises ou conflitos. Esta teoria abrange oito estágios do ciclo de vida, em que cada estágio corresponde a uma crise ou conflito de personalidade. O estágio da confiança básica *versus* desconfiança, acontece desde o nascimento até aos 12-18 meses em que a criança desenvolve a esperança, pela

noção de segurança e confiança face ao que a rodeia. O estágio da autonomia *versus* vergonha e dúvida, dos 12-18 meses até aos 3 anos, a criança desenvolve vontade e autonomia para algumas atividades e para se expressar, e em simultâneo necessitam de limites adequados para conseguirem reconhecer a sua liberdade segura. O estágio da iniciativa *versus* culpa, dos 3 anos 6 anos, aborda o conflito entre a vontade de realizar atividades e a possível culpabilização face à concretização das mesmas. Neste estágio, a criança regula os seus impulsos através da sensação de culpa, face à compreensão da repercussão da ação. O estágio da produtividade *versus* inferioridade, surge dos 6 anos até à adolescência, em que a criança aprende habilidades inseridas nas suas crenças e culturas e deste modo desenvolvem competências. O desenvolvimento de competências está relacionado com o desenvolvimento da autoestima, numa ótica proporcional, podendo o inverso conduzir à inferioridade. O estágio identidade *versus* confusão de identidade, ocorre da adolescência até ao jovem adulto, em que se questionam acerca do próprio *self* e pode haver confusão de papéis sobre o *self*. A identidade forma-se com a escolha de uma ocupação, dos valores para a vida e da identidade sexual satisfatória. O estágio intimidade *versus* isolamento, nos adultos jovens que sentem a necessidade de assumir compromissos interpessoais a nível afetivo (amigos e parceiros), para alcançar a sensação do amor, mas também procuram isolamento para refletirem sobre a vida. O estágio generatividade *versus* estagnação, que ocorre a meio da vida adulta, com a preocupação em conceber e orientar a geração seguinte. Por outro prisma, se isso não for alcançado poderá surgir uma extenuação pessoal. O último estágio é o da integridade *versus* desespero, já na vida adulta tardia, em que o idoso aceita a sua vida e a morte, ou então desespera com as memórias e a incapacidade de renascer (Papalia & Feldman, 2013).

A Teoria dos Estágios Cognitivos de Piaget é outra teoria do desenvolvimento. Esta, defende que as crianças desencadeiam o seu desenvolvimento consoante as mudanças qualitativas no pensamento entre a primeira infância e a adolescência. A perspetiva cognitiva do desenvolvimento, encara que o comportamento do ser humano se reflete nos processos de pensamento que adquire em cada etapa de vida. Segundo Jean Piaget, o desenvolvimento cognitivo surge em três processos relacionados entre si, que são: a organização, a adaptação e o equilíbrio. A organização faz com que a criança crie categorias para estruturar a informação que recebe do mundo e quanto maior for a informação, mais complexa será a organização. A adaptação é o modo como a criança lida e interage com a assimilação de novas

informações, face às que já conhece. O equilíbrio, é a força mais motivadora para o crescimento cognitivo pois exige que a criança alcance um patamar entre assimilar as informações novas e acomodar-se a elas na sua rotina diária (Papalia & Feldman, 2013). Esta teoria define quatro estágios cognitivos. O estágio sensorio-motor, do nascimento até aos 2 anos, em que a criança é capaz de organizar atividades sensoriais e motoras. O estágio pré-operatório, dos 2 aos 7 anos, por ainda não existir pensamento lógico, há o desenvolvimento da representação e a utilização de simbolismos para nomear pessoas, objetos e lugares. É neste estágio que se torna importante a linguagem e o jogo simbólico. O estágio operatório-concreto, dos 7 aos 11 anos, a criança tem a capacidade de resolver problemas no momento, mas sem pensamento abstrato. O estágio operatório-formal, dos 11 anos até à idade adulta, existe a capacidade do pensamento abstrato, de conseguir lidar com possibilidades e eventos hipotéticos (Papalia & Feldman, 2013).

A Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner é um modelo contextual de avaliação do desenvolvimento através das características individuais da pessoa, das particularidades do ambiente que a envolve e da dinâmica entre ambos. Este modelo tem por base uma perspetiva bioecológica e contextual, necessária à compreensão das influências do meio e das repercussões destas para o desenvolvimento humano. O desenvolvimento humano é complexo e é um processo que surge em consonância e organização em quatro sistemas: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (Bronfenbrenner, 1979). Ao observar a interação da criança com tudo o que a rodeia, é possível compreender as aprendizagens que esta assimila. Sob a ótica desta Teoria, a avaliação do desenvolvimento infantil pode-se entender através das características dos quatro sistemas, o microssistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema. O microssistema engloba as características individuais da criança, por relação bidirecional com o núcleo de pessoas próximas (família, pessoas significativas e pares). O mesossistema, envolve as relações estabelecidas entre as pessoas próximas e a interação das mesmas com as pessoas presentes na escola/jardim de infância/colégio. O exossistema compreende as relações indiretas à criança, referindo-se à rede de suporte envolvente da família (profissões, emprego, dinâmicas laborais, horários e rotinas familiares). O macrosistema diz respeito aos aspetos socioculturais, religiosos e políticas organizacionais e institucionais do país/estado onde a criança reside (Bronfenbrenner, 1979).

Com estes contributos teóricos, compreende-se que o desenvolvimento da criança pode ocorrer de um modo sequencial e esperado. Porém, existem inúmeras influências de carácter genético e fatores biofisiológicos, de interação interpessoal e estímulos ambientais e contextuais que podem condicionar o seu desenvolvimento.

A OMS (2018) refere que as aprendizagens da criança são um mecanismo inato e que são desenvolvidas a partir das oportunidades proporcionadas pelo meio envolvente, família e profissionais de saúde através de cuidados responsivos e seguros. Este tipo de cuidados é baseado em intervenções antecipatórias que dinamizam o desenvolvimento da criança (OMS, 2018). A OMS (2018) refere ainda que é da responsabilidade dos profissionais de saúde a identificação dos fatores de risco e a minimização das suas repercussões através da intervenção precoce, até aos 3 anos (OMS, 2018). Até esta idade ocorre uma janela de tempo útil pela plasticidade cerebral e capacidade de modificação de circuitos neurológicos, aumentando as oportunidades de desenvolvimento de competências da criança (Matos, 2009).

Ao longo do ciclo de vida da criança, é importante que os profissionais de saúde avaliem e promovam o seu desenvolvimento, identificando fatores de risco e protetores, e simultaneamente definindo intervenções promotoras junto da criança e família (Allen et al., 2010; OE, 2010). A avaliação do desenvolvimento infantil é importante por permitir a identificação de fatores de risco suscetíveis de condicionar o ciclo de vida da criança e o seu percurso de desenvolvimento global saudável (Maria-Mengel & Linhares, 2007; Aragão et al., 2018).

Para o sucesso da intervenção precoce, no âmbito da promoção do desenvolvimento infantil, é necessária a continuidade de cuidados à criança pela família, principal cuidadora da criança e responsável na promoção do desenvolvimento infantil (OE, 2010).

Numa perspetiva de modelo de intervenção para o desenvolvimento infantil, os contributos do Modelo de *Touchpoints* de Brazelton sustentam o desenvolvimento infantil como uma sequência de processos descontínuos, não lineares, que se interligam através de múltiplas dimensões e de relacionamentos estabelecidos com o exterior da criança (Brazelton, 2013; Singer & Hornstein, 2010). O Modelo de *Touchpoints* descreve que todas as etapas inerentes ao desenvolvimento infantil podem ser identificadas e antecipadas pelo enfermeiro e família. Este modelo baseia-se no conhecimento dos treze pontos de referência (*touchpoints*) ao desenvolvimento infantil que permitem os cuidados antecipatórios através de estratégias e intervenções

face aos comportamentos da criança, reduzindo a ansiedade da família sobre possíveis problemas (Brazelton, 1999).

A OE (2010) defende que a promoção do desenvolvimento infantil é uma área de intervenção autónoma do enfermeiro, com inferência aos cuidados antecipatórios de início na primeira infância e transversal a todos os contextos de saúde e idades de vida da criança. O Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (DGS, 2013) preconiza que o enfermeiro proceda à avaliação do desenvolvimento infantil da criança como intervenção essencial para a identificação de possíveis alterações que necessitem de referenciação multidisciplinar. Para avaliar o desenvolvimento infantil, o enfermeiro utiliza instrumentos apropriados, sendo que o PNSIJ preconiza a utilização da Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, aplicada às crianças com idades compreendidas entre os 0 aos 5 anos, nos cuidados de saúde primários (DGS, 2013). Contudo, nas consultas especializadas dos centros de desenvolvimento infantil são recomendados outros instrumentos de avaliação mais específicos, como a Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil *Schedule of Growing Skills II* (SGS-II) que é também utilizado em crianças até aos 5 anos de idade e permite a avaliação em nove áreas de competências: controlo postural passivo, controlo postural ativo, locomotoras, manipulativas, visuais, audição e linguagem, fala e linguagem, interação social e autonomia pessoal (Varajidás et al., 2017).

Perante estas conceções sobre o desenvolvimento é corroborada a perceção de que a criança está em permanente interação com o meio que a envolve, assimilando a estimulação sensorial externa que recebe através de relações, acontecimentos, atividades e aprendizagens. Estes estímulos e interações externas com a criança são uma variável independente da mesma. Até um determinado momento do ciclo de vida, a criança não detém poder de decisão nem de ação sobre estes estímulos que recebe. Por isto, defender a criança e o seu desenvolvimento infantil sucede-se através da identificação, proteção, vigilância e intervenção em todos os sistemas em que esta se insere. O desenvolvimento infantil saudável da criança é a área central para o plano de cuidados, em que todas as intervenções o devem ter em consideração. Na prestação de cuidados à criança com doença crónica ou incapacitante, o enfermeiro no seu papel de cuidador é propulsor da promoção da saúde da criança, através de pressupostos de parceria com a família. Para tal deve ser conhecedor do perfil de desenvolvimento da criança e reconhecer fatores promotores e fatores de risco que lhe estão associados. Como tal, importa conhecer

a história de vida da criança e da família, apreciar a dimensão dos fatores promotores e de risco e utilizar instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil que permitam a identificação de alterações, incapacidades ou compromissos para intervir diretamente e referenciar se pertinente (OE, 2010).

Algumas doenças crônicas ou incapacitantes podem acarretar consequências ou alterações no desenvolvimento da criança, como por exemplo a DRC.

2.4. A criança com doença crónica

A doença crónica é definida pela OMS (2002), como uma doença de carácter permanente e/ou indefinido, com incapacidade associada e causada por alteração patológica e ainda com prognóstico incerto.

A família também é condicionada, pela doença crónica da criança por ser esta a primeira unidade social da criança, a sua principal cuidadora (Salvador et al., 2015). Para a família, a doença crónica pode ser uma fonte de *stress* contínuo pela reconhecida necessidade de alteração e reajuste de planos, projetos e “sonhos”. A doença crónica da criança afeta cada elemento do núcleo familiar, bem como a sua qualidade de vida (Nóbrega et al., 2010). Os sentimentos de depressão, incapacidade e isolamento social podem surgir pela diminuição de tempo individual e de tempo comum em família (Viana et al., 2007). Se surgirem demasiadas complicações associadas ao diagnóstico de doença crónica da criança, pode existir compromisso do processo de *coping* da família e posterior desgaste e *burnout* dos cuidadores, minimizando o potencial para a adesão e gestão do regime terapêutico e aumentando o risco de agravamento da própria doença (Allen et al., 2010).

O processo de *coping* da criança e da família face à doença crónica ergue-se como um alicerce à resiliência para a mesma. O processo de *coping* consiste numa capacidade de equilíbrio face às vivências e estimulações externas, sendo facilitador para a gestão da doença crónica (Viana et al., 2007). A criança, em processo de *coping*, está a adaptar-se à doença e ao seu quotidiano através de habilidades para lidar com as barreiras e incapacidades vivenciadas. A família, em processo de *coping*, está a reajustar-se para tentar manter o equilíbrio das várias dinâmicas: laboral, rotinas, tarefas domésticas e cuidados necessários à criança com doença crónica (Viana et al., 2007).

2.5. A criança com doença renal crónica

A DRC é definida e classificada de acordo com a diminuição da taxa de filtração glomerular, excreção de albuminúria e doseamento do rácio de creatinina/albumina e ureia séricas (National Kidney Foundation, 2002). A cronicidade da doença é determinada pela duração da lesão renal ou deterioração da função renal, superior a três meses (Vassalotti et al., 2016). Esta doença é de carácter multifatorial e multidimensional, sendo classificada desde o estágio I até ao V, em que até ao quarto estágio (IV) da doença é possível protelar a deterioração da função renal através de terapêutica farmacológica (National Kidney Foundation, 2002; Castro, 2003). No quinto estágio da doença (V), a criança encontra-se perante uma insuficiência renal crónica (ICR) e surge a necessidade de iniciar TSFR que se concilia numa das seguintes opções: hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal (Lomba et al., 2014). Em pediatria, a necessidade de TSFR na criança com DRC tem em conta a sua idade, bem como a avaliação e condições da família (Gilman & Frauman, 2006). Nas crianças com esta patologia, a primeira opção de tratamento incide normalmente sobre a diálise peritoneal em detrimento da hemodiálise, não só pela adaptabilidade a dispositivos otimizados para idade pediátrica, como também pela inviabilidade de conseguir um acesso vascular derivado da diminuição da vascularização associada à idade (Mota et al., 2004). A diálise peritoneal é ainda a única técnica de TSFR em nefrologia pediátrica que pode ser utilizada desde o nascimento (Deuchande et al., 2016).

A DRC pode ser adquirida ou congénita. Para a prestação de cuidados de enfermagem à criança e família, com esta patologia, é importante ter em consideração este fator na medida em que existe uma correlação entre a etiologia da DRC e a idade de início da terapêutica de substituição da função renal. As crianças com idade inferior a dois anos (por exemplo: com diagnóstico de uropatias malformativas congénitas) iniciam TSFR mais cedo quando em comparação com crianças com DRC adquirida (Castro, 2003). É uma característica que se revela determinante para a necessidade de planeamento de cuidados de enfermagem à criança e família, desde o diagnóstico da doença e antes da necessidade de iniciar uma TSFR.

Independentemente da etiologia da DRC, a mesma contém efeitos secundários que se traduzem em comorbilidades que devem ser explicadas à criança e família para aumentar a necessidade de adesão ao tratamento instituído para a doença. As patologias associadas mais recorrentes incluem as cardiovasculares, as respiratórias, as alterações cutâneas (palidez cutânea), o compromisso do sistema geniturinário, as

alterações metabólicas, as manifestações no sistema imunitário e hematológico, as alterações músculo-esqueléticas e neuromusculares, igualmente as mudanças no crescimento e desenvolvimento (Gilman & Frauman, 2006). O crescimento (desenvolvimento estatura-ponderal e de sistemas) pode manifestar-se comprometido pela diminuição da absorção de cálcio, diminuição da excreção de fosfatos e resistência à hormona de crescimento. Os níveis tóxicos de uremia podem influenciar o crescimento e maturação cerebrais, com risco de manifestação de lesões cerebrais irreversíveis que comprometem o desenvolvimento cognitivo e neurológico (Deuchande et al., 2016). Também o desequilíbrio eletrolítico pode culminar na perda de apetite e saciedade, escasso prazer pela alimentação e redução da motilidade gastrointestinal (Riyuzo et al., 2003). Todas estas alterações proporcionam perda ponderal e, conseqüentemente, um risco nutricional e diminuição do crescimento estatura- ponderal (Zaritsky & Warady, 2011). A alteração do crescimento e desenvolvimento estatura-ponderal pode resultar num fator de risco para o desenvolvimento infantil saudável da criança pela possível incapacidade na concretização de alguns movimentos, atividades e conseqüente aquisição/desenvolvimento de competências (Warady et al., 1999).

Na TSFR por DP o peritoneu é o principal responsável pelas trocas de solutos através do mecanismo de difusão passiva sob o cateter de diálise peritoneal na região abdominal (Mota et al., 2004). Existem duas modalidades de tratamento na TSFR por DP, a Diálise Peritoneal Contínua Ambulatória (DPCA) e a Diálise Peritoneal Automatizada (DPA). Na DPCA, os ciclos de diálise (infusão, permanência e drenagem) são manuais (realizados pela equipa de enfermagem ou pelo familiar cuidador) em que a infusão e drenagem ocorrem pela força da gravidade. Na DPA, os ciclos de diálise são automatizados por uma máquina “cicladora”, sendo apenas necessária a montagem da máquina com os materiais apropriados e posterior conexão e desconexão ao cateter de diálise peritoneal da criança. Em ambas as modalidades de DP, a criança tem de ficar limitada ao espaço físico do quarto e à extensão do prolongamento existente entre o cateter de diálise peritoneal e a conexão aos sacos de diálise/ “cicladora”. Sendo que na modalidade de DPA acresce o ruído sonoro e visual associado à máquina “cicladora” (alarmes e sistemas mecânicos) e na modalidade DPCA existe o ruído inerente ao profissional/familiar para a concretização da técnica (Branco & Lisboa, 2015).

Os períodos de hospitalização para a indução e manutenção desta TSFR, ou por complicações associadas, leva a que as crianças e famílias tenham um contato

direto e frequente com as instituições hospitalares (Lomba et al., 2014). É importante que durante o internamento sejam antevistos os vários estádios da DRC por forma à intervenção multidisciplinar precoce e facilitadora dos vários processos de transição da criança e família (National Kidney Foundation, 2002; Warady, 2002). É também importante avaliar o seu desenvolvimento de modo a identificar fatores de risco ou desvios que possam condicionar a criança.

3. PERCURSO DE FORMAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

O capítulo do percurso formativo para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica aborda a metodologia utilizada e o percurso de Estágio. Este capítulo está estruturado de acordo com os contextos e aborda as respetivas atividades e competências desenvolvidas. Dá-se início à justificação da metodologia planeada e de seguida as aprendizagens alcançadas em cada contexto de Estágio, relacionando-as com as atividades realizadas e o desenvolvimento de competências de EE e EEESIP.

3.1. Metodologia de Estágio

O Estágio desenvolveu-se em cinco contextos, de acordo com o Programa Formativo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica preconizado pela OE. O Estágio é uma conjuntura que permite a exploração de vivências, a reflexão de conhecimentos específicos, relacionados com as várias disciplinas e é também uma mais-valia para a aprendizagem por ser possível a aquisição e mobilização de competências para a prestação de cuidados nas mais diversas situações de saúde e doença (Alarcão & Rua, 2005).

Os contextos de Estágio foram: Unidade de Saúde Familiar (USF), Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais (UCIIN), Unidade de Internamento de Pediatria (UIP) com valência de Nefrologia Pediátrica, Centro de Desenvolvimento Infantil (CDI) e Serviço de Urgência de Pediatria (SUP). Estas instituições de saúde estão articuladas entre si, pela referenciação na área de pediatria e também pela área de abrangência e por serem de referência para a prestação de cuidados para a criança e família. A eleição dos respetivos contextos de Estágio foi determinada por forma a dar resposta ao desenvolvimento de competências comuns do EE evidenciadas no Regulamento nº 140/2019 das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, bem como às competências específicas do EEESIP ao abrigo do Regulamento nº 422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Antes da realização do Estágio foi concretizada uma visita a cada contexto para conhecer os projetos de enfermagem em desenvolvimento, os modelos e teorias de gestão, a prestação de cuidados de enfermagem e a articulação com outras instituições.

Foram definidos objetivos para cada um destes contextos de Estágio. Estes, estão ancorados em **dois objetivos gerais**. O primeiro foi definido tendo por base as competências do EEESIP e o segundo está centrado na área temática de interesse. Os objetivos gerais, são:

1. Desenvolver competências comuns e especializadas na promoção da qualidade dos cuidados à criança/jovem e família nos processos de saúde-doença e ao longo das várias etapas de desenvolvimento;
2. Desenvolver competências no âmbito da promoção do desenvolvimento infantil da criança com doença renal crónica em diálise peritoneal.

Os objetivos específicos para cada local de Estágio foram concebidos consoante as características de cada contexto e de acordo as necessidades de aprendizagem. Dois destes objetivos específicos foram comuns a todos os locais, excetuando no internamento de pediatria médica por ser o contexto em que desempenha funções e já possui conhecimento das atividades inerentes. Estes objetivos específicos são:

- a) Identificar os modelos, teorias e métodos de trabalho orientadores da prática de cuidados;
- b) Conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica organizacional, gestão e melhoria da qualidade dos cuidados.

Também durante o Estágio foi realizado um protocolo de revisão *scoping* por forma a permitir aprofundar conhecimentos na área temática de interesse sobre os fatores de risco para o desenvolvimento infantil da criança hospitalizada, como consta em Apêndice III.

3.2. Contextos de Estágio: análise reflexiva das atividades desenvolvidas

3.2.1. Cuidados de Saúde Primários

Os cuidados de saúde primários proporcionam à população a promoção da saúde e a prevenção de doenças e lesões em ambiente comunitário. São uma porta de entrada e, muitas vezes, um primeiro contacto com o sistema nacional de saúde de um país (ICN, 2008). Recorrer aos cuidados de saúde primários é estabelecer uma oportunidade para a proximidade com os profissionais de saúde e para a gestão eficaz do regime terapêutico através da tomada de decisão e do *empowerment* do utente e família (OMS, 2008). A Declaração de Alma-Ata, de 1978, expressa que os cuidados de saúde primários devem ser estruturados por forma a permitirem a promoção e proteção da saúde da população e a minimização das desigualdades sociais. Também

cita que os cuidados de saúde primários são considerados como uma estratégia sanitária e social devendo, por isso, fazer parte da política organizacional e de saúde de um país (OMS, 1978). A Carta de Ottawa de 1986, vem reforçar que a saúde é um conceito positivo, um requisito mínimo fulcral para a vida e bem-estar de todos e que deve ser promovida junto da população. A promoção da saúde surge através do zelo individual e comunitário, e é uma responsabilidade partilhada entre o sector da saúde e o estilo de vida saudável de cada pessoa (OMS, 1986). Preza-se que o enfermeiro nos cuidados de saúde primários assuma um papel determinante para as escolhas em saúde através da liderança e coordenação dos cuidados na comunidade (ICN, 2008).

Em Portugal, a prevenção é a chave da saúde pública e tem-se assistido a uma reorganização da estrutura dos cuidados de saúde primários por forma a otimizar o planeamento da prestação de cuidados para toda a população (Branco & Ramos, 2001). A reforma dos cuidados de saúde primários deu origem à criação de Unidades de Saúde Familiar, que organizam os cuidados de saúde em equipa multidisciplinar e têm a família como alvo de cuidados.

No Estágio em contexto de cuidados de saúde primários pude conhecer uma USF, tipologia Modelo A, em fase inicial de aperfeiçoamento do trabalho em equipa com a fusão dos vários contributos profissionais de todos os elementos. Desta forma tive a oportunidade de integrar e colaborar nos projetos em desenvolvimento bem como prestar cuidados de enfermagem na área de saúde infantil e pediatria, de acordo com as normas de orientação clínica da DGS. Por isto, delineei como objetivo específico: prestar cuidados de enfermagem terapêuticos e culturalmente competentes, à criança e família em contexto comunitário e em resposta às transições do ciclo de vida.

Para dar resposta ao objetivo observei a dinâmica organizacional da equipa multidisciplinar da USF e o papel do EEESIP, dando ênfase aos momentos das consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil, desenvolvimento infantil, vacinação infantojuvenil e promoção da saúde da criança e família em contexto comunitário e prestei cuidados de enfermagem à criança, jovem e família. Neste contexto, o EEESIP é o responsável pela qualidade técnico-científica das consultas de enfermagem de saúde infantil e pediatria, o principal dinamizador na disseminação de conhecimentos sobre as temáticas em pediatria e vacinação infantojuvenil e o elemento de referência para a administração da vacina *Bacilo Calmette-Guérin* (BCG) de acordo com os critérios de elegibilidade das crianças.

No início deste percurso tive a oportunidade de participar numa visita à Unidade de Cuidados na Comunidade e compreender a missão do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) através do EEESIP membro da Equipa Local de Intervenção. O Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de outubro, salvaguarda o SNIPI como um instrumento político e organizacional que assegura a inclusão, o direito à participação e a intervenção precoce junto das crianças (dos 0 aos 6 anos) com necessidades especiais ou em risco de desvios/alterações no desenvolvimento infantil. Para colocar em prática as premissas do SNIPI existem Equipas Locais de Intervenção (compostas por psicomotricista, psicóloga, 2 professoras, 1 enfermeira e 1 assistente social) que asseguram e desenvolvem o plano individual de intervenção precoce de cada criança que acompanham individualmente, e identificam as necessidades e desvios, intervêm, analisam os apoios e avaliam os resultados esperados por forma a promover o desenvolvimento infantil saudável, com o envolvimento da família e pessoas de referência. Os planos e a evolução são debatidos em equipa através de reuniões periódicas. Nesta visita foi possível acompanhar a EEESIP numa reunião de acompanhamento do plano de desenvolvimento de uma criança com 3 anos, no seu jardim de infância, e perceber as intervenções e reavaliações face aos resultados esperados definidos.

Realizei também, no âmbito do Despacho nº12045/2006 sobre o Programa Nacional de Saúde Escolar, uma visita para compreender a área de intervenção de saúde individual e coletiva, a promoção da saúde nas escolas e quais as necessidades formativas junto das instituições escolares (DGS, 2015). A visita foi realizada a um jardim de infância que estabeleceu contacto com a Saúde Escolar após identificar necessidades formativas na abordagem à criança com epilepsia. As necessidades incidiam na aprendizagem de estratégias perante crise convulsiva, gestão de atividades lúdicas e rotinas saudáveis, com o propósito de minimizar estímulos diários que despoletassem episódios de agudização junto da criança. Nesta visita criei um espaço de diálogo aberto com a educadora por forma a permitir que a mesma expressasse as rotinas das crianças no jardim de infância e quais as suas dúvidas, receios e necessidades. Foi possível fazer o diagnóstico das necessidades de intervenção e organizar um cronograma para promover sessões de educação para a saúde num futuro próximo em consonância com a equipa de educadoras e auxiliares de educação infantil.

Durante o Estágio neste contexto consultei a bibliografia referente aos diversos programas estabelecidos na USF. Na observação e realização das consultas de

enfermagem de saúde infantil e juvenil foi possível desenvolver competências para a prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido (RN), criança, jovem e família de acordo com o recomendado pelo PNSIJ (DGS, 2013) e pelo Programa Nacional de Vacinação (PNV) (DGS, 2017). Durante as consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil aferi que o EEESIP intervém junto da criança/jovem e família através da observação, avaliação e triagem da condição global de saúde da criança, dos contextos económico e sociocultural, e desempenho da parentalidade (DGS, 2013). Realizar consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil é aproximarmos e apropriarmos os cuidados com vista à maximização da saúde da criança e ao bem-estar da família através de orientações antecipatórias, da educação para a saúde, da comunicação eficaz e culturalmente competente e encaminhar as situações de risco ou de compromisso da qualidade de vida (Australian Confederation of Paediatric and Child Health Nurses, 2006). As terapêuticas de enfermagem contempladas nestas consultas foram suportadas por informação impressa e fornecida à família com o intuito de consolidação e consulta de informação. Este apoio informativo compreendeu folhetos e guias da USF, normas orientadoras da prática da DGS e brochuras sobre o teste de *Guthrie* ao abrigo do Plano Nacional de Diagnóstico Precoce. Posteriormente, as intervenções e os ensinamentos realizados foram registados no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil da criança e no processo clínico em suporte informático no programa *SClinico*®, o que permitiu a visualização pela restante equipa de saúde e a continuidade de cuidados nas próximas consultas. A perceção dos registos possibilitou o contacto e conhecimento do Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, que concordo ser um instrumento de consulta pertinente acerca do percurso de saúde-doença da criança e que a deve acompanhar nos momentos de contacto com as instituições de saúde.

Nas consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil ao RN, latente e criança, avaliei as necessidades educativas e direcionei a educação para a saúde, relativamente a: desenvolvimento infantil de acordo com a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada (os 0 aos 5 anos), crescimento antropométrico, promoção da vacinação infantil, exame físico, hábitos de sono, cuidados de higiene e introdução/diversificação alimentar, conhecer a família, os hábitos culturais e sociofamiliares.

A introdução e a diversificação alimentar são uma temática que prezei explorar em todas as consultas com a família do RN e do latente ao longo do primeiro ano de vida por estar diretamente relacionada com o adequado crescimento na infância e

influenciar o desenvolvimento infantil. Inicialmente, este tema surge para aferir a adaptação à amamentação/aleitamento materno e/ou ao aleitamento, e a partir dos 4 ou 6 meses de idade inicia-se a conjugação com a introdução alimentar porque o leite materno ou leite adaptado já não suprem as necessidades nutricionais da criança em crescimento (Silva & Aguiar, 2011). Segundo a Sociedade Europeia de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição, a introdução alimentar pode iniciar-se a entre 4 meses e os 6 meses de idade do latente e surge com a apresentação de novos alimentos na dieta do latente em que de acordo com evolução, tolerância e intervalo de tempo se diversifica a oferta dos alimentos (DGS, 2019). Numa consulta com uma latente de 5 meses, a sua mãe referiu que queria iniciar a introdução alimentar de acordo com o Método *Baby-Led Weaning* (BLW), diante do qual foi explicitado o conceito do BLW e abordados os principais riscos e benefícios. Expliquei à mãe que o BLW consiste numa alternativa complementar à introdução de alimentos ao latente, em que os pais fornecem os alimentos (da refeição familiar) numa superfície ou prato e é o latente que escolhe alimentar-se com as mãos, em detrimento da comida oferecida pelo adulto com recurso à colher (sopas, papas, purés). Esta metodologia permite incluir o latente na refeição familiar, a comer ao mesmo tempo que os restantes elementos familiares, a gerir os alimentos e o ritmo com que come, a desenvolver capacidades motoras e manipulativas (motricidade grosseira e fina) e, consequentemente, o desenvolvimento infantil. A partir dos 6 meses de idade, o latente consegue sentar-se e agarrar os objetos e alimentos, sendo esta a idade mínima recomendável para se iniciar esta metodologia de introdução alimentar (Cameron et al., 2012). Contudo, adverti a mãe para as desvantagens associadas ao BLW, tais como o risco de engasgamento (pela oferta de porções alimentares demasiado pequenas), o risco de ferropénia (pela introdução constante de alimentos acessíveis à manipulação, mas pobres em ferro) e risco de alterações no crescimento e desenvolvimento (se a preparação dos alimentos do latente for semelhante à dos pais, com adição de sal e açúcares processados) (Daniels et al., 2015; D'Auria et al., 2018). Posto isto, a mãe manteve o ideal em prosseguir para a metodologia BLW pelo que recomendei a importância da vigilância durante as refeições da criança, a seleção de alimentos consoante o teor de ferro e energético, a adequação do tamanho dos alimentos fáceis de manipular e sem conduzir ao engasgamento, a não adição de sal, de açúcares ou de gorduras processadas aos alimentos fornecidos (Daniels et al., 2015).

Outro momento importante em consulta de enfermagem foi a preocupação materna acerca da não vocalização de sons e ausência de sorriso do latente com 6 meses. De acordo com a literatura, o latente com 6 meses inicia a demonstração do sorriso como uma troca social e emocional com a família, reconhece sons fonéticos e gestos, começando a balbuciar (Papalia & Feldman, 2013). Desta forma, pude aconselhar a mãe a promover brincadeiras que envolvessem o seu sorriso, os sons repetitivos e curtos, falas pausadas com o latente, utilização de vocalizações simples (maioritariamente com vogais) e dirigir contacto visual durante as atividades. Está descrito que a relação, o envolvimento dos pais com a criança e as trocas afetivas entre ambos, são fortes indicadores de parentalidade positiva e de promoção do desenvolvimento infantil dos 0 aos 3 anos de idade (Lopes et al., 2010). É através da interação entre a criança e a família, que a criança constrói o seu processo comunicacional, sendo a família a facilitadora da evolução da competência da linguagem, através da comunicação progressiva e das interações no quotidiano. Para permitir a reavaliação das terapêuticas de enfermagem instituídas e manter a vigilância do desenvolvimento infantil do latente indiquei o regresso à consulta de enfermagem ao 7º mês.

Com o decorrer do Estágio fui incrementando a perceção e identificação de desvios e necessidades especiais quanto ao desenvolvimento infantil. Através da anamnese foi-me possível identificar suspeitas de alterações anatomofisiológicas, tais como plagiocefalia, braquicefalia, e orientar terapêuticas de enfermagem. Organizei e forneci informações, para as famílias, acerca de estratégias e atividades (alternância de decúbitos), orientação para equipamentos de apoio técnico (almofada Mimos®) e referenciação à equipa médica e de reabilitação psicomotora. Igualmente, aquando do decurso do Estágio, tive oportunidade de participar no cumprimento do PNV (DGS, 2017), explorar a vacinação adicional e informar as famílias sobre a importância da vacinação e dos cuidados adjacentes e necessários. Abrangi a capacidade de gestão ao proporcionar momentos de vacinação infantojuvenil ao abrigo do PNV durante as consultas de enfermagem de saúde infantil. Em simultâneo, também pude conjugar as consultas de enfermagem para a realização de outros procedimentos invasivos (cauterização do coto umbilical, teste de *Guthrie*), quando oportuno e justificável. Dessa forma, englobei estratégias não-farmacológicas para controlo e alívio da dor e avaliei a dor com as escalas apropriadas para cada idade (RN, criança e adolescente) em suporte de papel (Escala *NIPS*, Escala *FLACC*, Escala de Faces *Wong-Baker* e

Escala Numérica) e registei todas as considerações em notas gerais de enfermagem no sistema informático.

Como estratégia comunicacional com as crianças e famílias, considerei a sensibilidade cultural, a literacia, as competências linguísticas e os seus interesses. Pela comunicação dinâmica, permiti a transmissão de informação científica necessária e de forma clara e organizada, ao ritmo da criança/jovem e família e de acordo com a valorização temática que me expressavam. A comunicação também se tornou um elo às terapêuticas de enfermagem por facilitar a relação com a família/cuidadores, a envolvência nos cuidados e a aproximação da criança/jovem e família respeitando o seu espaço. Espaço esse que encaro como linha mestra por ser essencial para a confiança nos profissionais e instituições de saúde, impulsionador da comunicação e um forte aliado para o sucesso da educação para a saúde e consequente bem-estar da criança e família (DGS, 2013). Foi viável a escuta, a compreensão e respeito das preocupações eminentes da família, conciliando também a atenção dos pais/famílias para a educação para a saúde sobre as necessidades de desenvolvimento da criança/jovem. Através da comunicação eficaz, criei oportunidades para trabalhar, em conjunto com a família, no bem-estar da criança/jovem. Em enfermagem, a comunicação com os utentes/famílias confere o início do papel ativo em saúde, promove a tomada de decisão e a educação para a saúde (Brás & Ferreira, 2016). Para potenciar a comunicação eficaz junto da criança, decidi desenvolver uma relação terapêutica com recurso à brincadeira, uma vez que o brincar é a atividade principal da infância que fornece uma oportunidade para a expressão de afetos e emoções, assim como uma chance à criança de expressar o seu modo de ver o mundo, permitindo-nos assim um aproximar da mesma (Ramos et al., 2012). Juntando este elemento às estratégias não-farmacológicas para alívio da dor, pude prestar cuidados de enfermagem pautados pela minimização de *stress*, da ansiedade, da dor e desconforto da criança e família e não priorizar nem centralizar qualquer procedimento invasivo. A dor assume várias formas de expressão e, muitas vezes, na criança/jovem, é despoletada pelo medo e ansiedade do desconhecido (OE, 2013). Alcancei a mestria na utilização de estratégias não farmacológicas de carácter periférico, de suporte emocional e ambiental. No início das consultas de enfermagem e aquando da aplicação da escala de desenvolvimento (enquanto aplicável), prezei o conforto e o posicionamento do latente/criança na marquesa, por forma a explorar o ambiente, ou no colo do familiar consoante a preferência, e iniciei a abordagem e o toque com recurso ao brinquedo uma vez que

o acto de brincar, apesar de parecer uma acção natural, ajuda a criança na sua adaptação à realidade pois para além de apresentar funções que incluem o desenvolvimento intelectual, sensório-motor, de socialização, de criatividade e de auto-consciência, pode também construir-se como um instrumento terapêutico nos cuidados de saúde pediátricos (Pereira et al., 2010, p.27).

Manter a presença da pessoa significativa no campo visual da criança/latente/RN para lhe dar conforto, confiança e segurança foi outra das abordagens que selecionei para as consultas, conjugando com a otimização das condições ambientais (temperatura e luz) no gabinete de consulta para minimizar o desconforto do vestir/despir e não quebrar abruptamente o ciclo do sono e repouso dos recém-nascidos e latentes. Estas medidas de conforto permitiram a adesão e valorização das famílias às consultas de saúde infantil e proporcionou momentos tranquilos para os recém-nascidos, latentes, crianças e famílias, com menos desconforto, ansiedade e *stress*. Do mesmo modo que, nas consultas de enfermagem de saúde infantil agendadas ao abrigo do teste de *Guthrie*, de acordo com o Programa Nacional de Diagnóstico Precoce (entre o 3º e o 6º dia de vida do RN), estas estratégias supracitadas foram fulcrais para impulsionar o conforto do RN e família. Além dessas, também a sucção não nutritiva, a sucção nutritiva (amamentação), o colo e a massagem foram estratégias não-farmacológicas para alívio e controlo da dor que promovi com maior sucesso. Estas estratégias foram terapêuticas de enfermagem utilizadas e cumulativas com vista a manter a organização e conforto do RN, e explicadas aos pais como vinculativas e minimizadoras da dor. A amamentação foi a mais utilizada, em simultâneo com o colo e a massagem, e com benefício e preferência expressos pelos pais. Todavia, ao explicitar as estratégias não farmacológicas para alívio de dor e desconforto a algumas famílias oriundas do Oriente, as mesmas recusaram a sucção nutritiva (amamentação) por não ir ao encontro das suas crenças e culturas e por não ser uma prática cultural comum em espaços públicos (fora do domicílio). Nestes momentos, foram respeitadas as decisões de não amamentar e foram adaptadas as estratégias não-farmacológicas para alívio da dor: colo e sucção não-nutritiva, com sucesso e receptividade por parte destas famílias. Todas estas terapêuticas de enfermagem foram explanadas às famílias com eficácia continuada a longo prazo nos meses seguintes ao nascimento, obtendo por parte das mesmas o reconhecimento e desejo de continuação.

Nas consultas de enfermagem com o RN e os pais/família (1ª consulta até ao 14º dia de vida ou na realização do teste de *Guthrie*) foi possível perceber o tipo de

vinculação da família com o bebê, as adaptações familiares após saída da maternidade e como é que as questões culturais e os fatores individuais (das figuras parentais) influenciam a experiência da parentalidade, a transição para a amamentação, a transição para a parentalidade e a transição de desenvolvimento do RN. Organizei a prática de cuidados de enfermagem de modo a conhecer as necessidades e sentimentos dos pais, as suas responsabilidades, rotinas e autocuidado, e privilegiei a educação para a saúde face às dúvidas, preocupações e ansiedades. Pude consciencializar-me sobre a transição para a parentalidade, desenvolver as competências parentais, promover a segurança e saúde da criança e família e promover a amamentação e aleitamento materno (Sousa et al., 2014).

No âmbito das estratégias não-farmacológicas para controlo e alívio da dor no RN e latente, constatei que seria interessante manter a utilização da sacarose a 24% nas consultas de saúde infantil com procedimentos invasivos e na vacinação infantil, sendo um bem necessário para a USF adquirir. Deste modo, expus um parecer à Administração Regional de Saúde para aquisição da sacarose a 24% pela USF com fundamentação técnico-científica associada ao procedimento de utilização que ficou anexo ao Manual de Procedimentos da Saúde Infantil da USF, como consta em Apêndice IV.

Face à apreciação do cansaço das famílias, da incapacidade física das puérperas e pais, imediatamente após o nascimento do RN, desenvolvi em articulação com o EEESIP orientador o projeto “*Nascer Saudável*” que preconiza a visita domiciliária ao RN e puérpera nos primeiros 6 dias de vida. Este projeto está representado no Apêndice V, não tendo executado nenhuma visita domiciliária por, na altura, se encontrar em gestão de recursos humanos e financeiros. Tanto o procedimento de utilização da sacarose a 24% como estratégia não-farmacológica para controlo e alívio da dor como o projeto “*Nascer Saudável*”, foram apresentados à equipa multidisciplinar proporcionando um momento favorável para a reflexão das práticas de cuidados. Esta apresentação conduziu ao debate em equipa, sobre as intervenções de enfermagem e multidisciplinares para a promoção do bem-estar da criança e família, adequando as novas propostas e recursos (Apêndice VI).

O percurso de Estágio em cuidados de saúde primários permitiu valorizar os cuidados antecipatórios como promotores da saúde e bem-estar, proporcionar educação para a saúde às famílias por forma a participarem ativamente na proteção dos direitos da criança, no desenvolvimento infantil, nas escolhas em saúde e no

exercício da parentalidade e dinamizar terapêuticas de enfermagem que visem as recomendações do PNSIJ e do PNV (DGS, 2013).

3.2.2. Unidade de Cuidados Intermédios e Intensivos Neonatais

O cuidado de enfermagem ao RN doente e com necessidades especiais é uma área de enfermagem que ainda não tinha integrado ao longo do meu percurso profissional. Realizei o Estágio numa UCIIN. Defini para este contexto os seguintes objetivos específicos: 1) conhecer a intervenção do EEESIP nos cuidados específicos ao RN de risco, promoção da vinculação, amamentação e parentalidade; e 2) prestar cuidados de enfermagem ao RN, de risco e com necessidades especiais, e família em processo de transição.

Durante a gravidez, os pais/família sonham e percecionam o filho saudável e perfeito, sonho esse que acaba por se anular quando ocorre o parto prematuro, o internamento do RN pré-termo em cuidados intensivos e a possibilidade de complicações de saúde-doença do RN. Perante isto, os pais e família atravessam uma situação de vulnerabilidade acrescida e vivem sentimentos negativos (negação, tristeza, desespero, raiva, culpa, medo, ansiedade e *stress*) face ao ambiente envolvente do RN e ao seu futuro, pelo que se torna imperativo o seu acompanhamento (com referenciação à equipa interdisciplinar) para permitir a participação nos cuidados do RN pré-termo internado. É necessário promover a esperança dos pais e famílias, facilitar o luto do bebé perfeito, auxiliar na transição para a parentalidade e minimizar o risco de compromisso da vinculação, da amamentação e aleitamento materno (Fucile et al., 2020).

Os recém-nascidos prematuros são todos aqueles que nascem antes das 37 semanas de gestação, independentemente do seu peso ao nascer. A prematuridade está relacionada com a duração da gestação. Quanto mais precoce for o nascimento maior é a vulnerabilidade do RN, razão pela qual é a principal causa de mortalidade neonatal, de sequelas fisiopatológicas e psicológicas no futuro da criança, e um fator de risco ao desenvolvimento infantil saudável (Costa & Calado, 2019). A longo prazo, o RN pré-termo tem risco acrescido de diminuição da acuidade visual e auditiva, dificuldades na competência da linguagem e perturbações do comportamento (Testa et al., 2002). Os cuidados de saúde prestados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais são fulcrais para garantir a qualidade de vida desta população pediátrica. A neonatologia é, assim, a área da saúde infantil e pediatria que inclui a prestação

destes cuidados ao recém-nascido pré-termo, doente ou com necessidades especiais, desde o nascimento até ao 28º dia de vida ou idade corrigida.

O avanço científico e tecnológico sobre a fisiopatologia e as necessidades do recém-nascido, tal como a reflexão das práticas de assistência em saúde, permitiram a melhoria e a diferenciação dos cuidados de enfermagem nesta área em prol dos ganhos em saúde das crianças e do *empowerment* das famílias (Costa & Calado, 2019). As unidades de cuidados intensivos neonatais estão cada vez mais providas de equipamentos diferenciados de monitorização hemodinâmica contínua que produzem alarmes óticos e sonoros com frequência, pelo que se verifica um ambiente sensorial hiperestimulante, rico em *stressores* e desorganizador face à tranquilidade que o RN tinha *in útero* (Ribeiro et al., 2015). Ainda assim, existem unidades que possuem uma estrutura adaptada por forma a permitir que os enfermeiros detetem alterações eminentes e *life-saving* nos recém-nascidos, através dos equipamentos de monitorização, e que respondam em conformidade à exigência dos cuidados, mas que também suspendam a estimulação prejudicial proveniente dos alarmes (Galo et. al, 2013). Os enfermeiros são responsáveis pela existência e permanência destes alarmes sonoros e óticos, na medida em que os programam e também os solucionam por forma a promover a reorganização do recém-nascido, minimizando o trauma. O trauma é uma experiência individual e emocional perante uma ameaça associado em neonatologia à situação de risco de vida do RN e à separação materna, com repercussões fisiológicas e psicológicas (Coughlin, 2017). É através de cuidados de enfermagem ancorados na neuroproteção e promoção do desenvolvimento do RN que se minimiza o trauma. A cultura e ética profissionais para a redução do ruído e o envolvimento da família favorece a saúde, bem-estar e desenvolvimento do recém-nascido pré-termo de risco ou com necessidades especiais (Coughlin, 2017).

A unidade onde estagiei está dividida em dois espaços físicos, os cuidados intensivos e os cuidados intermédios. Nos cuidados intermédios existem três salas: duas de internamento de recém-nascidos de risco com necessidade de monitorização hemodinâmica contínua e com instabilidade das funções vitais, e uma de internamento de recém-nascidos, sem alteração das funções vitais eminentes e em fase de pré-alta. As salas de internamento dos recém-nascidos em incubadora são as últimas da unidade, longe da entrada do serviço. Esta disposição estrutural é favorável para a redução do ruído provocado pelas equipas hospitalares na entrada da unidade, minimizando a interferência com a tranquilidade e atividade do RN internado (Silva et al., 2019).

Para o desenvolvimento de competências neste contexto, procurei conhecer as filosofias de cuidados de enfermagem centrais na prestação de cuidados ao RN, de risco e com necessidades especiais, na UCIIN. O estado da arte afirma que a filosofia dos cuidados neuroprotetores, os CNT e os CCF são as três premissas fundamentais na prestação de cuidados de enfermagem, tendo por isto adotado a minha prática de acordo com as mesmas.

A filosofia dos cuidados neuroprotetores infere que a minimização do trauma, associado ao internamento nestas unidades, se otimiza em conjunto com a preservação de bem-estar dos recém-nascidos, assim como com o planeamento, organização e adequação das intervenções à idade gestacional (Healy & Fallon, 2014). Por essa razão, nas terapêuticas de enfermagem que otimizei junto do RN e família, valorizaram a supressão dos estímulos tóxicos, a proteção do desenvolvimento infantil e o envolvimento da família. Também em consonância com os cuidados neuroprotetores, sustentei esta prática de cuidados de acordo com os princípios do Modelo de Cuidados Centrados no Desenvolvimento Neonatal (Altimier & Philips, 2016). As terapêuticas de enfermagem que estabeleci junto do RN e família sob a filosofia neuroprotetora foram em consonância com os princípios e as áreas centrais deste Modelo, que incluem: proteção da pele, otimização da alimentação, posicionamento, sono e repouso, minimização do stress e dor, parceria com a família e promoção de um ambiente de cura através dos cinco sentidos (Altimier & Philips, 2016). Em semelhança aos CCF e como consta n'O Modelo de Cuidados Centrados no Desenvolvimento Neonatal, a família é uma presença fulcral junto do RN e deve ser encorajada e apoiada durante o internamento. Adicionalmente, também os CNT têm como objetivos a redução de *stress* e dor em todos os cuidados, tal como no modelo supracitado se defende a promoção da auto-regulação e organização, e a proteção do neurodesenvolvimento (Hockenberry & Barrera, 2014; Altimier & Philips, 2016). O conhecimento adquirido relacionado com este Modelo e com os CCF e CNT permitiu-me compreender com destreza e clareza as especificidades das necessidades fisiológicas do RN, os posicionamentos, as estratégias farmacológicas e não-farmacológicas para controlo e alívio da dor e as atividades de vida diária (cuidados de higiene, realização de meios complementares de diagnóstico e terapêutica, envolvimento da família). Através do envolvimento dos pais/ família na prestação de cuidados ao RN pré-termo consegui promover a educação para a saúde face aos cuidados a terem no domicílio (instruir e treinar), explicar a correlação entre os sinais vitais, a linguagem não-verbal do recém-nascido e as suas necessidades

fisiológicas. Integrei os pais e família nos cuidados de higiene totais e parciais (mudança da fralda), expliquei os procedimentos e atividades realizadas e incentivei-os ao toque afetivo e à participação na alimentação.

A necessidade de alimentação do RN pré-termo é suprimida de acordo com a fisiopatologia e a avaliação fisiológica no momento, podendo ser otimizada por duas vias: parentérica ou entérica. Na alimentação entérica, o RN pode ser alimentado por sonda orogástrica ou por via oral e esta decisão é individualizada e personalizada com base na avaliação do RN pelos enfermeiros. A transição para a alimentação via oral deve ser segura e personalizada, valorizando os comportamentos do RN, a fisiopatologia e os parâmetros vitais. Estas características são fatores determinantes para a tomada de decisão. Nos momentos em que era viável a amamentação, incentivei as mães a esta necessidade de alimentação do RN. Quando não era possível, incentivei ao aleitamento por tetina (materno ou adaptado). Também apreciei recém-nascidos com instabilidade das funções vitais e inaptos para alimentação via oral e, portanto, preferenciei a administração de leite materno por sonda orogástrica.

Pelo interesse na alimentação do RN, desenvolvi, em conjunto com o EEESIP orientador, um projeto sobre a iniciação da alimentação no RN pré-termo intitulado de “*Cuidar a Alimentar*” e disponível em Apêndice VII. Perante a necessidade da alimentação entérica por tetina ou por sonda orogástrica (perfusão, declive ou *finger-feeding*), também consegui promover o contacto pele a pele através do Método Canguru. O Canguru Materno consiste em colocar o RN em “contacto ventral pele a pele com o peito da mãe, usando apenas fralda, cobrindo-o com a roupa desta e/ou cobertor” (DGS, 2012, p.9). O contacto pele a pele com os pais/ família tem benefícios diretos no neurodesenvolvimento e na vinculação do recém-nascido, bem como na minimização dos sentimentos negativos dos pais e família. É, também, considerada uma intervenção sensorial para a promoção da amamentação eficaz e no controlo da dor, por estimular uma experiência multissensorial e positiva para o recém-nascido, ao envolver o olfato, o tato e o reconhecimento auditivo (Mekonnen et al., 2019). Nos momentos em que observei o Método Canguru, pude reconhecer a semelhança de posicionamento do RN com a sua posição *in útero*, e em como o mesmo fica confortável e sereno.

O posicionamento do RN pré-termo foi uma terapêutica de enfermagem que pude explorar na literatura e que utilizei na minha prestação de cuidados. Aquando do nascimento, o RN pré-termo não dispõe de tônus muscular definido, sendo que quanto maior for a prematuridade maior é a hipotonia presente. Caso o RN pré-termo não for

reorientado e devidamente posicionado, adota decúbitos causadores de *stress* e uma postura primordialmente em extensão, o que pode condicionar o desenvolvimento motor dos membros superiores e inferiores. Ao posicionar o RN pré-termo proporcionei a organização neurocomportamental, a promoção da capacidade de manutenção do tônus muscular (com ou sem apoios de decúbito), a diminuição do *stress* e a agitação, a organização do alinhamento corporal e a orientação para a linha média constatando também que, durante o tempo de manipulação para a adoção de posicionamentos do RN pré-termo, as funções vitais e a linguagem não-verbal estabilizaram (Kitana, 2017). Os posicionamentos e o *swaddling* são estratégias não-farmacológicas para controlo e alívio da dor, que promovem conforto e maximizam a saúde do RN pré-termo. A contenção física corresponde à restrição de movimentos do RN pré-termo, utilizando dispositivos de apoio com o intuito de proporcionar a postura semelhante à *in útero*. O *swaddling*, é um tipo de contenção física com recurso a um lençol ou cobertor que envolve o RN pré-termo e resulta num padrão de sono e repouso eficaz e tranquilo, com menor suscetibilidade a interrupções (Johnston et al., 2010). Na prestação de cuidados ao RN pré-termo, também tive a oportunidade de realizar o *swaddling* consoante as necessidades fisiológicas para alternância de decúbitos e manutenção da integridade cutânea, mas também como intervenção para controlo e alívio da dor em procedimentos invasivos (exemplos: punções venosas periféricas e intubações orogástricas). Expliquei estes benefícios aos pais/familiares aquando da sua utilização.

No RN pré-termo, a dor prolongada, intensa e não controlada pode ter consequências ao longo da infância. Essas consequências traduzem-se, na idade adulta, em: dificuldades na autorregulação, mudança no padrão da alimentação e do sono, dificuldade na reorganização face às atividades de vida diária e alterações na nocicepção pelo que a avaliação da dor do RN de acordo com a Escala *N-PASS* procedia cada momento da minha prestação de cuidados (Coughlin, 2014). Esta escala é a preconizada pela unidade e permite a avaliação da dor em recém-nascidos pré-termo e de termo sob ventilação mecânica e em eventual *status* de cuidados pós-cirúrgicos. Na Escala *N-PASS*, os eixos de avaliação da dor compreendem o choro e a irritabilidade, o comportamento, a expressão facial, o tônus e as extremidades, e os sinais vitais (Silva & Silva, 2010). Com a avaliação da dor consegui compreender a segurança e confiança da prestação de cuidados e refletir sobre a melhoria das práticas. No leque das estratégias não-farmacológicas também apliquei a sacarose a

24%, em procedimentos de punções venosas periféricas, por ser benéfica ao controlo da dor do RN pré-termo a partir das 27 semanas de gestação.

Por forma a promover a esperança e auxiliar o luto do filho perfeito, em todos os momentos de contacto com os pais/família permiti tempo de reflexão e admiti a escuta ativa para o diálogo das suas necessidades. Adotei uma comunicação de forma positivista e concreta sobre os ganhos em saúde do RN e demonstrei disponibilidade para as dúvidas e receios. O ajuste de expectativas e o estabelecer de metas alcançáveis a curto prazo, foram uma das necessidades expressadas pelos pais e famílias, tendo ido ao encontro através das terapêuticas de enfermagem ao RN com o envolvimento da família e da comunicação sobre a evolução e conquistas do RN. Reconheci também que a sessão semanal de “*conversas com os pais*”, é um momento importante para a gestão da transição de saúde-doença por potenciar a partilha de experiências em grupo sobre temáticas particulares relacionadas com os cuidados ao RN pré-termo e sobre as circunstâncias que cada família atravessa.

Durante todo o Estágio, e através da prestação de cuidados de enfermagem à família e ao RN pré-termo de risco e com necessidades especiais, incidi o meu foco apropriação e conjugação das três filosofias de cuidados em todas as intervenções dirigidas, na supressão de necessidades do RN, protegendo o seu desenvolvimento. A dinâmica e a organização de cuidados compreenderam os procedimentos, avaliações e observações clínicas em articulação com momentos de oportunidade para evitar a manipulação excessiva e a estimulação nociva, isto é, não foram concentradas todas as atividades numa só abordagem apenas porque a tarefa ou a rotina do turno assim o exigia. As atividades de vida diária foram concretizadas consoante o estado fisiológico e o ritmo do RN, envolvendo as famílias e perspetivando um ambiente mais tranquilo e sereno possível - mantendo o princípio dos cuidados não traumáticos e intervenções não farmacológicas para alívio da dor e desconforto à manipulação (Coughlin, 2014; Coughlin, 2017).

O conhecimento e a aprendizagem adquiridos neste contexto permitiram compreender os cuidados ao RN pré-termo e família, mas em simultâneo apropriar os conceitos e filosofias de cuidados aos recém-nascidos de termo que cuido no internamento de pediatria.

3.2.3. Unidade de Internamento de Pediatria

Em Portugal, as crianças com doença crónica complexa – correspondente a doenças de atingimento multiorgânico igual ou superior a 12 meses – exigem cuidados

especializados e necessitam de períodos de internamento em contexto hospitalar por exacerbação ou agudização da doença. A prevalência da doença crónica complexa tem sobressaído pela mudança epidemiológica e avanço da ciência, o que fortalece a importância das filosofias do cuidar em pediatria (CCF e CNT), onde é perentória a necessidade de planear cuidados holísticos e promotores do bem-estar da criança em consonância com o envolvimento da família. A prestação de cuidados de enfermagem distinta para a orientação dos cuidados complexos incide no *empowerment* das famílias e conduz a benefícios para a criança, família e serviços de saúde, tais como: minimização de complicações da doença, redução do número de internamentos e menor pressão sobre os recursos do sistema de saúde (Lacerda et al., 2019).

A UIP selecionada para este contexto destaca-se, maioritariamente, pelos cuidados de enfermagem prestados às crianças com doença crónica e é também o local trabalho onde desempenha funções. Por este motivo, está intrinsecamente relacionada à problemática escolhida para o relatório. Como objetivos específicos, estabeleci: 1) prestar cuidados de enfermagem promotores do desenvolvimento infantil à criança e família, com doença crónica e em processo de transição; e 2) desenvolver um programa de intervenção integrada para a promoção do desenvolvimento infantil da criança com DRC, em DP.

Por já possuir conhecimento sobre a dinâmica organizacional deste serviço e das funções do EEESIP, foi-me possível investir em atividades direcionadas para a adaptação da parentalidade durante a hospitalização, para a promoção do desenvolvimento infantil e assistência na transição de saúde-doença da criança e jovem com doença crónica, e família, impulsionando a sua autonomia e literacia em saúde.

A parentalidade corresponde a uma transição de desenvolvimento que direciona pais/mães a assumirem um role de responsabilidades inerentes ao percurso de cuidar de um filho/a/criança. Torna-se um processo que requer uma aprendizagem constante sobre as necessidades da criança e sobre o investimento implícito na sua supressão, ao longo da vida (OE, 2015) de necessidades da criança através de uma ideologia construtiva, de apoio, encorajamento e proteção do desenvolvimento infantil. É importante compreender o comportamento das crianças para que a tomada de decisão seja em conformidade e que, em simultâneo, pais/ mães se ergam com confiança e resiliência face ao processo. Aos enfermeiros urge a necessidade de incentivar os pais/mães à participação nos cuidados e intervir com base nos pontos

fortes da relação entre a criança e a família, reforçar o potencial dos pais/família e demonstrar os benefícios no desenvolvimento da criança (Lopes et al., 2010).

Durante o Estágio na UIP, pude desenvolver conhecimentos na área temática de interesse selecionada para o presente relatório. Como tal, acompanhei uma criança de 2 anos e família, internada com DRC em estágio V e em início de DP. A prestação de cuidados de enfermagem teve como preocupação primordial a promoção do desenvolvimento na criança, a filosofia CNT e dos CCF e a promoção do *empowerment*. Integrei os pais na prática de cuidados, tendo por base a premissa de que os pais/mães/familiares cuidadores no hospital podem continuar a sê-lo se forem integrados na equipa e orientados para as novas dinâmicas inerentes à criança e aos cuidados de uma maneira consistente, orientada e não imposta. Deste modo procurei promover a parentalidade responsável e positiva. Através da identificação das necessidades dos pais/mães, foi possível reorientá-los tendo sempre presente o melhor desempenho da parentalidade durante o internamento, instruindo-os assim acerca dos cuidados e dos fatores protetores ao desenvolvimento infantil. Incentivar a parentalidade durante o internamento hospitalar é a premissa fundamental para agilizar o processo de *coping* à doença da criança e o reconhecimento de pais/mães como parceiros de cuidados à criança, facilitando a transição saúde-doença (OE, 2015).

Concedi especial atenção à presença de fatores de *stress* inerentes à hospitalização por parte da criança, tais como a ansiedade da separação, perda de controlo e medo da lesão corporal/dor (Sanders, 2014). A ansiedade da separação estava relacionada com a ausência de ambos os pais no período noturno, na medida em que apenas é possível a permanência de um. Este fator de *stress* foi demonstrado através de episódios de choro e da procura de uma das figuras parentais pelo olhar e a solicitação de colo à figura presente. A sensação de perda de controlo da criança manifestou-se pela regressão de comportamentos/conquistas, destacando-se a dificuldade na indução do sono (à tarde e à noite), dormir na cama do hospital e a necessidade permanente de objetos significativos (peluche e chupeta). O medo da lesão corporal e da dor foi exteriorizado através de comportamentos de ansiedade como gritos ou fuga do quarto, aquando da demonstração de procedimentos relacionados com a técnica de diálise peritoneal, sem envolver cuidados diretos à criança. De acordo com o defendido por Sanders (2014), pude minimizar a sensação da separação, da perda de autonomia e controlo, bem como proporcionar atividades adequadas ao desenvolvimento através de terapêuticas de enfermagem dirigidas à

criança e garantir, deste modo, um ambiente mais protetor do seu desenvolvimento infantil. Para minimizar a sensação da separação otimizei a dinâmica de cuidados por forma a manter o familiar cuidador na ótica da criança, a contar histórias ou a cantar. Face à perda de autonomia e controlo coordenei e agilizei os cuidados de enfermagem de acordo com as rotinas da criança, promovendo a sua independência, a autonomia de movimentos, atividades lúdicas e brincadeiras, e a socialização com outras crianças. Quanto às atividades promotoras do desenvolvimento infantil, proporcionei a visita da Educadora de Infância para atividades lúdicas dirigidas, incentivei a ida à sala de jogos e atividades, permitindo que a criança explorasse o espaço envolvente e os brinquedos, dando-lhe oportunidade de criar as suas brincadeiras.

As terapêuticas de enfermagem foram planeadas por forma a satisfazer as necessidades da criança e da família. Aos pais foi permitido participarem em todos os cuidados. Este possível envolvimento nos cuidados foi negociado para a otimização do plano de cuidados (incorporando as suas preferências e valores) e para normalizar as exigências acrescidas face à situação de saúde-doença da criança. Ao envolver o familiar cuidador nos cuidados à criança, em transição de saúde-doença, eduquei sobre a importância de que os cuidados alusivos à doença e TSFR são exigências necessárias nesta transição de saúde-doença e que a sua aprendizagem se tornará uma terapêutica facilitadora para esta transição. Também foi possível auxiliar na compreensão da evolução do processo de doença, explicando o tratamento e a sua importância, recorrendo a exemplos práticos e à partilha de testemunhos com outras famílias. Esta terapêutica de enfermagem permitiu ao familiar cuidador expressar as suas emoções, reorganizar-se a nível familiar e ser ativo nas mudanças em prol do bem-estar da criança e família.

No âmbito da prestação de cuidados promotores do desenvolvimento infantil da criança com DRC e a família, elaborei o programa de intervenção integrada para promoção do desenvolvimento infantil em todas as crianças portadoras DRC, a aplicar antes e após o início de DP, algo que articulei em conjunto com o EEESIP orientador e com a equipa multidisciplinar. Apresentei este projeto à equipa multidisciplinar, para conhecimento do mesmo e para informar da possível necessidade de referenciação se pertinente. Este projeto foi também partilhado com família, que pude acompanhar durante este Estágio. O projeto *“Programa de Intervenção Integrada: Promoção do desenvolvimento infantil da criança em diálise peritoneal até aos 5 anos”* é um programa a implementar no serviço e a ser atualizado, sempre que se justifique de acordo com a apreciação e necessidades das famílias, dos cuidados de enfermagem

e da resposta social e institucional. Neste projeto proponho a avaliação do desenvolvimento infantil da criança com DRC durante o internamento hospitalar, preconizando a utilização da SGS-II. Através da utilização desta escala de avaliação de desenvolvimento, pretende-se identificar as competências adquiridas e as que necessitam de manutenção e progresso através de intervenções de enfermagem dirigidas à criança e à família. Todas as atividades e estratégias devem ser orientadas, adaptadas e personalizadas para cada criança e família, com vista à proteção e promoção do desenvolvimento no período de internamento e no período pós-alta no domicílio. Assim, é possível proporcionar à família e à criança uma oportunidade de investimento no desenvolvimento infantil e na preparação do seu futuro durante um internamento, com manutenção no regresso a casa (Apêndices VIII e IX).

Ao longo do Estágio, este mesmo projeto esteve em fase de construção por forma a conseguir abarcar as dificuldades que as famílias das crianças com DRC expressam, sobretudo já em programa de TSFR. Estas famílias verbalizaram as inúmeras consultas em meio hospitalar, deslocações e demasiadas horas diárias em que a técnica de diálise peritoneal como uma componente negativa associada à gestão emocional da doença. Isto foi um critério que pesou na construção deste projeto, para evitar que se aglomerasse outra marcação de consulta (a de desenvolvimento) e outra deslocação ao hospital para isso mesmo, uma vez que era difícil conjugar com as dinâmicas laborais dos pais. Por isto, na edificação do projeto, dá-se relevância e espaço aos familiares para criarem atividades lúdicas e expressivas no domicílio e serem impulsionadores do percurso de desenvolvimento da criança e contactarem o hospital em caso de dúvidas, regressão/alteração de comportamentos ou para vigilância – aproveitando as consultas como janela de oportunidade para reunir e avaliar a criança.

Neste local de Estágio, também tive oportunidade de prestar cuidados à criança e jovem com Diabetes *Mellitus* Tipo I, sendo esta uma doença também de caráter crónico e com expressividade nos internamentos em contexto pediátrico. Tive a oportunidade de incrementar o conhecimento sobre a educação para a saúde nesta área e realizar educação para a saúde junto da criança/jovem e família, educação essa que, quando bem coordenada com as particularidades da criança e família, é o sucesso para alcançar o bem-estar e para favorecer a transição de saúde-doença da criança e família (Ziegler & Neu, 2018). Neste âmbito, tive a possibilidade de integrar e participar em três sessões de educação para a saúde alusivas à introdução de Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina (“bomba de insulina”) a cinco jovens com

Diabetes *Mellitus* Tipo I e respectivas famílias. Estas sessões de educação para a saúde foram dirigidas a jovens e famílias já seguidos em consultas de enfermagem, clinicamente estáveis e dispostos a integrar este tratamento de insulinoterapia. São, portanto, jovens e famílias já relacionados com a doença crónica e a insulina, com relação terapêutica com o enfermeiro de referência nas consultas de ambulatório – que é o mesmo que prossegue para este plano terapêutico. Nestas sessões foi possível compreender que esta tipologia de administração de insulina concede ao jovem e família maior autonomia e domínio técnico sobre o regime terapêutico de insulinoterapia, comparativamente à administração de insulina intermitente (por canetas). A par de ser complexa a introdução inicial aos conceitos teóricos relacionados com os dispositivos, a literatura corrobora que através desta tipologia de insulinoterapia alcança-se maior segurança na otimização do perfil glicémico sendo, portanto, uma modalidade terapêutica segura para a qualidade de vida dos jovens, e famílias, com Diabetes *Mellitus* Tipo I (Balsa et al., 2011). Por isto, nas sessões de educação para a saúde sobre a Perfusão Subcutânea Contínua de Insulina, pude aprofundar conteúdos teóricos e participar nos ensinamentos realizados aos jovens e famílias, adaptando e personalizando estratégias ao encontro do estilo de vida, hábitos sociais e preferências, obtendo receptividade positiva dos mesmos.

Estas sessões permitiram edificar terapêuticas de enfermagem facilitadoras para o jovem e família relativamente à transição de saúde-doença através da gestão da doença crónica com recurso à escuta ativa dos receios expressados, apropriação das técnicas do tratamento de insulinoterapia à realidade, simulação de ocorrências e respetiva resolução, partilha de experiências entre pares. Em parte, também as sessões em grupo são favorecedoras da adesão ao plano terapêutico por permitirem a partilha de experiências entre os jovens. A presença dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores enfatizam o processo de autonomia e responsabilização pelo autocuidado, mas também no apoio aos procedimentos a nível emocional (DGS, 2019a).

Também para facilitar a transição de saúde-doença aquando do diagnóstico da doença crónica de Diabetes *Mellitus* Tipo I no internamento, foi realizado um documento com função de *check-list* explicitado e apresentado em serviço, como consta em Apêndice X. Este documento foi elaborado para otimizar a gestão do tempo concedido a cada tipologia dos ensinamentos de enfermagem durante o internamento e na transmissão de informação durante as passagens de turno para organizar o planeamento da alta e estabelecer interligação dos ensinamentos realizados com os

enfermeiros da consulta externa por forma a garantir a continuidade do plano de cuidados de enfermagem da criança/jovem e família. O documento do registo das intervenções de enfermagem sobre o ensino da gestão do regime terapêutico da criança/adolescente e família com Diabetes *Mellitus* Tipo I visa acompanhar o processo da criança intra-hospitalar (derivado às lacunas do sistema informático para consulta de ensinos realizados), simplificar a transmissão de informação entre pares, auxiliar o plano de cuidados de enfermagem da criança/jovem e família de acordo com as necessidades em ambulatório e garantir a evolução na transição da criança/jovem e família face ao processo de saúde-doença a atravessar.

3.2.4. Centro de Desenvolvimento Infantil

O CDI onde concretizei o meu Estágio está integrado num hospital central. Para o centro de desenvolvimento infantil optei por formular os seguintes objetivos, de modo a desenvolver as competências para a promoção do desenvolvimento da criança. Os objetivos foram: 1) Conhecer a intervenção do EEESIP na maximização da saúde da criança e família em risco e/ou com necessidades especiais, através da referenciação/adequação de suporte intra-hospitalar e comunitário; e 2) Prestar cuidados de enfermagem promotores do desenvolvimento infantil e da parentalidade, à criança e família em processos de transição.

A visão do CDI passa por dar resposta às crianças referenciadas com suspeitas de desvios comportamentais ou alterações ao desenvolvimento infantil, mas também às crianças e famílias que procuram o centro espontaneamente. Os cuidados aqui prestados à criança e família, desde o diagnóstico até à intervenção, são realizados por uma equipa multidisciplinar. A equipa é constituída por neuropediatras, pediatras e por enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde infantil pediátrica, assim como por pedopsiquiatras, psicólogos, enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica. Em todos os planos de cuidados estabelecidos para as crianças e famílias estavam definidos os objetivos de promover da saúde do binómio e de potenciar as capacidades da criança no seio familiar, visando a família como um recurso impulsionador para este desenvolvimento saudável. Esta equipa avalia as necessidades da criança e família e discute resoluções em conjunto. A par disso, consoante as avaliações e a necessidade da criança e família, também referencia e encaminha para outros técnicos de saúde, tais como terapia da fala, psicologia ou outras áreas de especialidades médicas (exemplos: otorrinolaringologia; oftalmologia). Torna-se categórico a identificação de problemas inerentes ao

desenvolvimento, não apenas com recurso à aplicação de instrumentos de avaliação e a consultas singulares, mas sim em equipa multidisciplinar desde o nascimento (Correio, 2020). Tive oportunidade de participar em reuniões multidisciplinares onde foram discutidas algumas situações de crianças e famílias do centro, em que se planearam intervenções integradas consoante a apreciação das mesmas e com ativação dos recursos sociais da comunidade para incrementar as respostas familiares.

Junto das crianças e famílias, pude ter uma observação participante nas consultas em grupo e participar em consultas de enfermagem. Pude compreender que a abordagem à criança vai ao encontro do preconizado pelo Modelo *D.I.R./Floortime*, que suporta o desenvolvimento infantil através da intervenção precoce e de brincadeiras. O Modelo *D.I.R.* é um modelo de intervenção que se baseia no **D**esenvolvimento, nas diferenças **I**ndividuais e na **R**elação sob a abordagem Floortime, que consiste numa integração sensorial e da linguagem, com participação da família (Caldeira da Silva et al., 2003). Nesta tipologia de intervenção, a abordagem à criança é realizada através de interações, adaptadas às necessidades específicas da criança, proporcionadas pela família e brincadeiras no chão com a mesma ou com os profissionais de saúde (Boshoff et al., 2020). Estas interações estimulam o desenvolvimento emocional através da atenção, do envolvimento com o meio ambiente, da reciprocidade, da comunicação com a família e os profissionais de saúde e visam sequências de ideias e pensamento lógico. Este Modelo suporta o desenvolvimento infantil englobando as emoções da criança e o afeto à mesma como uma base do seu percurso de aprendizagem e fulcrais para o desenvolvimento cognitivo, da linguagem e competências motoras. Deste modo foi possível estabelecer uma intervenção indo ao encontro dos sistemas sensoriais básicos: 1) tátil: em que se observou a receptividade ao toque, a manipulação dos brinquedos e a sensação de estar no chão; 2) vestibular: o movimento durante as brincadeiras e o equilíbrio; 3) proprioceptivo: a adaptação aos estímulos e informações que recebe do meio ambiente inerente ao espaço da consulta.

As consultas de enfermagem de avaliação de desenvolvimento, realizadas sob orientação da enfermeira especialista e em consonância com a restante equipa clínica permitiram-me desenvolver competências de comunicação com a criança, de acordo com a idade e desenvolvimento. Na avaliação do desenvolvimento infantil foram sempre tidas em consideração as informações obtidas junto dos familiares e a observação do comportamento da criança durante a consulta. Na aproximação e

compreensão da criança integrei o conhecimento sobre as etapas de desenvolvimento segundo a Teoria de Piaget.

A minha aproximação à criança durante as consultas foi através da brincadeira e do jogo simbólico. As brincadeiras foram no chão e de acordo com as preferências da criança por forma a permitir a distração e a intencionalidade de expressar os seus sentimentos. Segundo a Internacional Play Association (2014), o brincar é um direito infantil, uma forma de comunicação, expressão e de pensamento que a criança possui e considerado como um comportamento biológico, inato, social e cognitivo com benefício para o ser humano e para a sociedade. Quando as crianças brincam permitem-nos a entrada no seu “mundo” e estão a utilizar objetos convencionais de acordo com os seus processos de pensamento, podendo, portanto, adquirir aprendizagens e competências. A brincadeira é uma atividade prática e permite à criança descobrir-se a si mesma e à realidade que a rodeia ao mesmo tempo que promove o desenvolvimento infantil por permitir a consciencialização de novos conceitos, a habilidade motora e a capacidade cognitiva (Queiroz et al., 2006). No ambiente das instituições de saúde, o brincar incrementa a sensação de controlo da criança face ao meio ambiente, é uma atividade de prazer e bem-estar e é uma maneira de comunicar e de se expressar com a família e os profissionais de saúde (Koukourikos et al., 2015). O brinquedo promove a deslocação entre mundo real e o mundo imaginário, transpondo as possíveis barreiras da doença e da permanência em contexto hospitalar (ainda que seja um episódio de ambulatório). Considera-se, por isso, pertinente o envolvimento do brincar e dos brinquedos na dinâmica das consultas de enfermagem por forma de minimizar receio e desconforto das crianças e famílias, mas também como atividade comum sempre que a criança regressa ao centro de desenvolvimento para uma consulta. Ao priorizar o brincar durante estes períodos, estamos a contribuir para a maximização do afeto, da resiliência humana, da socialização e do bem-estar das crianças (Internacional Play Association, 2014).

Relativamente ao jogo simbólico, de acordo com Piaget (1975), o mesmo tem início no estágio pré-operatório (a partir dos dois anos de idade) e é inerente a comportamentos sensoriomotores, à imaginação simbólica e à representação do “faz de conta”. A partir desta idade, a criança tem a capacidade de conhecer o que a rodeia e representar/imitar o que conhece. Esta capacidade surge na diferenciação de significados através de expressões ou vocábulos. As expressões compreendem a interação da criança com o meio que a rodeia e assim se desencadeia a construção da sua inteligência. Através do “faz de conta”, a criança tem a capacidade de realizar

atividades simbólicas, na ausência dos objetos habituais. Isto é, atribui intenção e ação a atividades que conhece, reproduzindo-as mesmo que sejam categorizadas como fictícias (Assis, 1994). Numa das consultas de enfermagem de desenvolvimento, pude desenvolver o jogo simbólico com uma criança de 4 anos, em que se cozinhou o jantar e colocou o bebê a dormir (apenas com recurso a brinquedos). A criança projetou e executou ambas as atividades com combinações e apropriações simples, emitindo os sons e os movimentos a que estava habituada a que os pais fizessem com ela em casa, tais como provar a comida e mostrar que apreciou, embalar o bebê e cantar. Esta representação de acontecimentos reais possibilitou à criança assumir vários significados, expressar as suas emoções, desempenhar um papel social, ser criativa e integrar movimentos propriocetivos, permitindo-me assim constatar que o jogo simbólico proporciona à criança o desenvolvimento do seu raciocínio, da linguagem, da interação social e da cognição. Ao integrarmos o jogo simbólico nas consultas, demos uma oportunidade às crianças de partilharem “fantasia”, de se manifestarem como se sentem no ambiente que as envolve o que facilita a sua inclusão no mesmo e as faz sentir importantes e reais (Courtney, 2003).

A influência dos pais também foi um elo relevante durante as consultas, na medida em que os mesmos também participavam nas brincadeiras e se envolviam na dinâmica relacional da criança com o espaço e os brinquedos. Ainda assim, orientei períodos de brincadeira livre no chão, em que a criança pudesse brincar sozinha e selecionar os objetos/brinquedos na sala que mais lhe agradavam. Daqui, dava início à consulta e permitia compreender a avaliação do desenvolvimento infantil, a relação com o espaço (diferente e fechado) e com os outros, a procura dos pais, a locomoção, a perceção sensoriomotora e as capacidades manipulativas. De uma destas consultas foi possível realizar um registo de interação com base na dinâmica observada e sem conter juízo ou análise. O registo de interação permitiu avaliar as ações visualizadas em grupo e daí construir uma análise mais específica da consulta e dos comportamentos da criança e dos pais, criando um plano de cuidados com intervenções detalhadas a longo prazo em conformidade com os pais. Isto favoreceu, também, a reflexão com a enfermeira orientadora sobre as intervenções realizadas e os resultados obtidos, proporcionando a aprendizagem acerca do método e das várias abordagens inerentes ao desenvolvimento infantil.

O período de realização de Estágio neste contexto, também me permitiu observar a aplicação da SGS-II a uma criança com três anos, a participar nos registos

de avaliação, e nas terapêuticas de enfermagem dirigidas consoante as áreas a desenvolver. A par disto, as consultas de enfermagem de desenvolvimento possibilitaram-me o desenvolvimento de conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e a incorporação do conceito de neurodesenvolvimento. O neurodesenvolvimento infantil permite à criança, de acordo com a idade, a realização de tarefas gradualmente complexas e adquirir habilidades para interagir e lidar com o meio que a envolve. Este desenvolvimento está intrinsecamente correlacionado com maturação neurobiológica, não obstante os restantes fatores já influenciadores do desenvolvimento infantil. Por isto, alterações no neurodesenvolvimento podem advir, maioritariamente, de origem genética e/ou patológica e influenciar o desenvolvimento intelectual e cognitivo. Estas consultas concederam-me uma visão sobre a abordagem centralizada na criança e família, com a valorização das condições sociais, dinâmicas quotidianas, sistemas em que se inserem e das transições que atravessam, permitindo alargar horizontes e perspetivas inerentes ao desenvolvimento infantil. Assimilei que a perspetiva global e integrativa sobre o desenvolvimento infantil da criança não se cinge apenas à aquisição de competências, às capacidades nem a uma etiqueta diagnóstica, mas sim à influência e acompanhamento de todos os fatores promotores e de risco que a envolvem. Ao longo do estágio desenvolvi competências para reconhecer os sinais de alarme inerentes ao desenvolvimento infantil e, em simultâneo, a compreendê-los na ótica relacional familiar e ambiental em que a criança se insere.

3.2.5. Serviço de Urgência de Pediatria

A urgência de pediatria é um serviço assistencial não programado que foi criado com o intuito de assistir as crianças em situações de doenças urgentes e complexas ou situações de trauma em idade infantil. O serviço onde desenvolvi o Estágio está inserido num hospital central e abrange uma população culturalmente diversificada.

Para este contexto de Estágio defini como objetivos específicos: 1) Conhecer a intervenção do EEESIP na prestação de cuidados à criança/jovem e família em situações de risco e de especial complexidade e 2) Prestar cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, em processo de transição e em situação de doença aguda, urgente e emergente, com vista à identificação e intervenção sobre focos de instabilidade.

A afluência no SUP muda ao longo do ano e é influenciada sob variáveis, como mês do ano, dia da semana, período de horário diurno ou noturno. É possível constatar

através de um estudo realizado num serviço de urgência de pediatria da área metropolitana de Lisboa que existe maior número de episódios durante a semana do que durante o fim de semana (Rafael et al., 2017). De acordo com o referido estudo, a recorrência ao SUP varia consoante o horário escolar e com o horário de funcionamento dos centros de saúde. Os cuidados de saúde primários são um recurso para dar resposta às crianças e famílias com uma responsabilidade importante na atenuação da sobrecarga nos serviços de urgência.

Por vezes, o recurso ao SUP não se relaciona com a gravidade clínica dos sinais e sintomas manifestados pela criança, mas sim por ansiedade parental face à alteração fisiológica e incompreensão na utilização dos recursos de assistência em saúde disponíveis (cuidados de saúde primários) (Rafael, et al, 2017). Segundo Freitas et al., (2016) alguns dos episódios de urgência poderiam ser evitados se existisse uma exímia assistência em saúde nos cuidados de saúde primários (serviço de atendimento prolongado, médico de família) e educação para a saúde mais consolidada, melhorando a atuação parental/familiar perante situações de saúde-doença da criança e evitando recorrer ao SUP por situações consideradas não-graves. Também Rodrigues (2012) defende que o número de episódios de uma criança num serviço de urgência pediátrico é influenciado pelas crenças dos pais, familiares e acompanhantes face à segurança e confiança do serviço e pela noção de maior facilidade na obtenção de cuidados e de meios complementares de diagnóstico e terapêutica. O enfermeiro é um forte dinamizador na análise dos motivos de vinda ao SUP ao desempenhar intervenções no âmbito da educação para a saúde para promover a consciencialização dos pais/familiares e acompanhantes sobre a utilização adequada dos serviços de urgência pediátrica (Rodrigues, 2012).

O sistema de triagem utilizado neste serviço é o de Triagem de Manchester. Este é um sistema de triagem também utilizado nos serviços de urgência de adultos e é executado pelo enfermeiro triador. O sistema de Triagem de Manchester compreende uma triagem de prioridades com base na identificação e avaliação de problemas da criança que é triada. Após a triagem, a criança é encaminhada para ser observada em tempo clinicamente aceitável e pela equipa adequada em conformidade com a sua situação de ida à urgência, conforme indica o Despacho nº10319 de 2014 pelo Ministério da Saúde.

O EEESIP cuida da criança/jovem e família em todos os postos do SUP (triagem, sala de reanimação, sala de tratamentos e internamento de curta duração/sala de observação) que envolvem a prestação de cuidados direta à criança

e família que recorrem a este independentemente da necessidade ou complexidade de cuidados, seguindo as *guidelines* na área de saúde infantil e pediatria. A par, também se interliga com o internamento de pediatria para gerir a colaboração e partilha de conhecimentos entre a equipa.

No SUP tive o primeiro contacto com a utilização do sistema de Triagem de Manchester, conseguindo perceber a sua aplicação e a atuação do enfermeiro triador face à responsabilidade, competência e mobilização de conhecimentos técnico-científicos necessários à tomada de decisão. Durante o processo de triagem, o enfermeiro triador é o primeiro profissional de saúde a contactar com a criança e acompanhante (pais e/ou famílias) que deteta precocemente as situações de maior complexidade e tenta compreender o motivo de procura dos cuidados de saúde em contexto de urgência. Neste processo, a relação de proximidade é importante e deve prezar a comunicação eficaz e a sensibilidade em valorizar as queixas e preocupações expressas pela criança e pelo acompanhante. Participei no processo de triagem e adotei um contacto acolhedor, com disponibilidade na compreensão das causas e motivos de procura do serviço de urgência. Procedi à humanização dos cuidados pela resposta às necessidades, preocupações e à explicitação do percurso da criança e dos procedimentos e cuidados a ter consoante a situação de saúde-doença. Na sala de tratamentos e no internamento de curta duração/sala de observação pude prestar cuidados às crianças e jovens e envolver as famílias como parceiras de cuidados. Durante a minha prestação de cuidados orientei-me pela filosofia de cuidados pediátricos de acordo com o CCF e os CNT, sem privilegiar a realização de técnicas e procedimentos invasivos, por forma a devolver um ambiente seguro e sereno à criança/jovem e família.

A criança e família sentem medo perante a doença aguda ou agudização da doença crónica, o medo do desconhecido e a eventual necessidade de intervenção complexa e emergente. O medo é encarado como uma condição emocional acompanhada de apreensão, tensão, sensação negativa e desagradável que pode se podem manifestar e traduzir em respostas fisiológicas e reações comportamentais adversas (Diogo et al., 2016). Por ter consciência de que o medo é transversal a todas as crianças e famílias, a minha prestação de cuidados de enfermagem pautou-se pela mobilização de técnicas que permitissem às crianças/jovens e famílias a mobilização de mecanismos de *coping* para lidar com a dor associada aos procedimentos, terapêutica e intervenções. Esta terapêutica de enfermagem alicerçou-se na explicitação da necessidade da procura dos cuidados de saúde, na presença contínua

das pessoas significativas, na envolvimento de objetos pessoais e a devolver a confiança e segurança à criança para minimizar as repercussões destes eventos no futuro. Igualmente a presença da imaginação guiada, a música e a distração foram estratégias não-farmacológicas para alívio da dor que implementei com vista à transformação da experiência emocional da criança/jovem, no serviço de urgência de pediatria. Estas, também promovem a sua capacitação, o desenvolvimento infantil, autoestima, resiliência e adaptação a estratégias de *coping*, de acordo com a idade e o estágio de desenvolvimento. De acordo com Diogo et al., (2016)

segundo a teoria do desenvolvimento de Erickson, cada estágio representa uma crise psicossocial, pelo que a forma como a criança organiza e experiencia as emoções é determinante, influenciando posteriormente as relações que esta estabelece com o meio que a rodeia (...) Assim, os benefícios emocionais devem ser considerados e as estratégias de enfermagem implementadas, para que esta experiência seja uma oportunidade de desenvolvimento (Diogo et al., 2016, p.31).

Durante o meu percurso de Estágio no SUP, cuidei com vista ao controlo da dor da criança/jovem. Utilizei estratégias farmacológicas e não-farmacológicas para controlo e alívio da dor. Uma das estratégias não- farmacológica para controlo e alívio da dor que pude colocar em prática foi a utilização da vibração associada à crioterapia local, antes do procedimento supracitado. A vibração associada à crioterapia tópica proporciona movimentos vibratórios e de frio em simultâneo, provocando uma interferência interneuronal entre as fibras nervosas condutoras do estímulo doloroso e as fibras de condução térmica e inibe a dor (Mentes-Neto & Santos, 2020). Esta técnica é aplicada com recurso a um equipamento, denominado por *Buzzy®*. Este dispositivo assume a forma de uma abelha (desenho infantil) e tem placas em “gelatina fria” que vibram. Pode ser utilizado nos membros superiores ou inferiores e abdómen de acordo com as necessidades de punção. A utilização do *Buzzy®* pode estender-se à administração de terapêutica intramuscular ou subcutânea e/ou à realização de tratamentos/pensos de menor extensão. A ação deste equipamento gera vibração e sensação de frio em conjunto e baseia-se na “teoria do portão” por diminuir a transmissão da nociceção (Bergomi et al., 2018). Na minha prestação de cuidados, segui as normas de utilização deste dispositivo e apliquei-o como estratégia não-farmacológica para controlo e alívio da dor antes das punções venosas periféricas realizadas. Para a eficácia da utilização, optei por envolver o acompanhante/familiar e abordar os benefícios deste equipamento. Ressalvei a importância da sua aplicação

em conjugação com outras medidas de distração (vídeos de desenhos animados no telefone, brinquedos), facilitando a segurança e conforto da criança durante o procedimento. De todas as utilizações, as crianças manifestaram dor ligeira (inferior a score 3 nas escalas de avaliação da dor utilizadas, tendo em conta a idade: *FLACC* e Numérica) após o procedimento e quando associado o dispositivo à distração a avaliação da dor era score 0, corroborando-se uma eficaz estratégia não-farmacológica para controlo e alívio da dor na punção venosa periférica (Bergomi et al., 2018).

Também em contexto de sala de tratamentos, aproveitei todos os momentos oportunos para realizar educação para a saúde de acordo com as necessidades da criança/jovem e família com vista à maximização do bem-estar da criança. Consegui direccionar os ensinamentos de enfermagem para a identificação e gestão de sinais e sintomas relacionados com a situação de saúde-doença e reforçar a importância da continuidade da vigilância de saúde nos cuidados de saúde primários. A educação para a saúde é uma das atividades importantes de promoção da saúde, sendo definida como uma associação de experiências e aprendizagens planeadas, para habilitar o outro (como ser singular e inserido em comunidade) a ter controlo sobre variáveis e comportamentos de saúde, priorizando o bem-estar e o desenvolvimento seguro a longo prazo (Pereira & Veiga, 2014).

No internamento de curta duração, tive a oportunidade de prestar cuidados à criança vítima de negligência. A criança de 18 meses foi levada ao SUP por um profissional da instituição social em que se inseria (infantário) por alegada queda com imobilidade do membro inferior direito e com choro contínuo difícil de consolar. Após avaliação da criança, a mesma ficou com diagnóstico médico de fratura exposta. Na triagem, as características inerentes à queda não ficaram perceptíveis. Tendo em conta a situação clínica da criança, foi realizada uma referência à equipa multidisciplinar do SUP (enfermeiros, pediatras e ortopedistas). A criança ficou internada na unidade de internamento de curta duração para manter estabilidade hemodinâmica, controlo da dor, ensinamentos aos pais sobre a gestão dos cuidados a ter no domicílio, mas também para aferir as condições do episódio de queda. A criança não recorreu ao SUP com os pais, mas sim com os profissionais que a acompanhavam em contexto de infantário e que não sabiam fornecer detalhes acerca do episódio, apenas alegavam que a criança teria tido uma queda não presenciada. Os pais chegaram posteriormente e permaneceram como acompanhantes, demonstrando-se preocupados e perplexos com a situação. Não apenas por ser a primeira vez, como também por não

compreenderem o contexto da queda face à complexidade de cuidados e convalescença que despoletou. Posto isto, esclareci junto dos pais que a criança poderia ter sido alvo de maus-tratos e/ou negligência infantil, sendo importante a referência, em conformidade, para sua segurança. Os pais consentiram a referência ao Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco. Desta forma, foi identificada a instituição escolar e realizada a referência da criança e família a este com o intuito de se esclarecerem as condições que motivaram episódio de urgência e quais as características do ambiente pré-escolar em que a criança se insere.

A negligência e maus-tratos infantis são ainda situações frequentes na atualidade da prestação de cuidados de enfermagem. Os maus-tratos infantis são um conjunto de ações de ofensa à integridade física ou psicológica que resultam numa lesão física. Existem vários sinais que nos conduzem à suspeita de maus-tratos físico, um deles são as fraturas em crianças com menos de 18 meses de idade (Cordeiro, 2003). A negligência infantil é definida como ausência ou falha na supressão de necessidades fundamentais da criança ou adolescente, pelos seus cuidadores, ao longo das diversas áreas, tais como: educação, alimentação, saúde e conforto, crescimento e desenvolvimento, e segurança ambiental. Como a criança está envolvida num meso e exossistema, pode atravessar o risco de negligência pelas figuras parentais ou pelos profissionais das instituições em que se insere, como infantários, hospitais, clínicas e centros de saúde (Cordeiro, 2003). A identificação das situações de negligência e maus-tratos é uma obrigação de todos os profissionais que se cruzam com a criança, independentemente da instituição em que se insiram. A posterior referência é perentória para que a criança seja acompanhada e a situação “não se perca”. Como defende Cordeiro (2003),

a proteção da criança passa sempre pela proteção do seu “melhor interesse” (...) A denúncia das situações é obrigatória (...) temos que estar cientes de que o envolvimento local, além de ser mais fácil, também permite, logo de início, pensar nas estratégias e soluções a longo prazo, que terão que ser dadas a esse mesmo nível. Cada caso é um caso (...) (Cordeiro, 2003, p.58).

Deste modo, a intervenção do Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco permite a referência com a comunidade, na medida em que se articula com a Unidade de Cuidados na Comunidade da área de residência da criança e da instituição social em que está inserida, discutindo o caso e reunindo sobre o mesmo

posteriormente. Apesar dos maus-tratos representarem um grande desafio na prática de cuidados em saúde, pela natureza complexa da contextualização das manifestações, há sempre pistas e sinais que nos podem orientar no percurso da sinalização, referência e acompanhamento para salvaguardar os interesses e direitos da criança.

3.3. Desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista e Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

O percurso de Estágio permitiu-me o desenvolvimento de competências comuns de Enfermeiro Especialista e de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, de acordo com os respetivos regulamentos. No Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019), as competências comuns são transversais a todos os enfermeiros especialistas sob quatro domínios afetos ao exercício profissional, perante a capacidade de gestão, supervisão, investigação e melhoria dos cuidados.

No domínio da **melhoria contínua da qualidade**, desenvolvi competências comuns do EE. Ao longo do Estágio, a elaboração e participação nos projetos “Nascer Saudável” da USF e do “*Cuidar a Alimentar*” da UCIIN permitiram-me identificar oportunidades de melhoria e desenvolver práticas de qualidade através da evidência científica, indicadores e instrumentos adequados para a prática de enfermagem, e assim desenvolver a competência “Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua”. A orientação do projeto institucional sobre a sacarose a 24% como estratégia não-farmacológica para controlo e alívio da dor, realizada no contexto de Estágio na USF, foi consequência da análise das necessidades de cuidados. Foi possível apelar à cooperação em equipa para mobilização de conhecimentos para a melhoria da qualidade da prestação de cuidados, possibilitando-me a desenvolver a competência “Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégias institucionais na área da governação clínica”. Considero, que o planeamento do “*Programa de intervenção integrada: promoção do desenvolvimento infantil da criança em diálise peritoneal até aos 5 anos*” na UIP, também se enquadra no meu percurso de desenvolvimento das duas competências supracitadas.

A prestação de cuidados de enfermagem à criança e família tendo a preocupação de promover um ambiente seguro através da humanização dos

cuidados, a prática de cuidados neuroprotetores, de CCF e CNT, da educação para a saúde e adaptação de estratégias não-farmacológicas para alívio da dor bem como pela promoção do desenvolvimento infantil de acordo com o PNSIJ e a promoção do PNV possibilitaram-me o desenvolvimento da competência “Garante um ambiente terapêutico e seguro”. Também a minha preocupação na integração de aspetos relacionados com as crenças, espiritualidade e culturas de cada criança/jovem e família, nas terapêuticas de enfermagem, é um exemplo do desenvolvimento dessa competência.

No domínio da **responsabilidade profissional, ética e legal**, garanti a promoção dos direitos humanos quanto à confidencialidade, o acesso à informação e a gestão de situações de risco para a criança e família, como é o caso da situação de negligência supracitada no desenvolvimento do contexto de serviço de urgência de pediatria. Em todos os contextos de Estágio, acautelei a privacidade da criança e família. No SUP, a comunicação efetiva com a criança/jovem e família, através da partilha de informação sobre procedimentos, foi esclarecedora face ao percurso da criança no SUP acerca da sua situação de saúde-doença, e corrobora o desenvolvimento da competência “Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais”.

No SUP, a referenciação da situação de criança vítima de negligência, ao núcleo de intervenção hospitalar, foi um processo que permitiu a construção na tomada de decisão em equipa de acordo com os princípios éticos e deontológicos, ao encontro do desenvolvimento da competência “Desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” defendendo o Artigo 111º do Código Deontológico do Enfermeiro - Dos deveres para com a profissão, assumindo a consciência em todas as ações profissionais, mas também da competência “Gere os cuidados de enfermagem otimizando a resposta da sua equipa e articulação na equipa de saúde” do domínio da **gestão dos cuidados**.

No domínio da **gestão dos cuidados**, o documento orientador da prática de enfermagem para os ensinos dirigidos à criança/jovem e família com Diabetes *Mellitus* Tipo I, na UIP, facilitou a transmissão de informação de enfermagem sobre o plano de cuidados da criança ao longo do internamento. Este documento facilitou a articulação com a consulta de enfermagem para o seguimento em contexto de ambulatório, aquando da alta da criança e família. Isto vai ao encontro do desenvolvimento da

competência “Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde”.

A apresentação do *“Programa de Intervenção Integrada: promoção do desenvolvimento infantil da criança em diálise peritoneal até aos 5 anos”* permitiu otimizar o desenvolvimento da competência “Adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade de cuidados” por promover o trabalho em equipa, a adequação dos recursos às necessidades e utilizar processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática de cuidados de enfermagem especializados.

No domínio do **desenvolvimento das aprendizagens profissionais**, a prática clínica especializada foi sustentada na literatura atual e orientada para os cuidados necessários, idade da criança, transições do ciclo de vida e situação de saúde-doença, demonstrando conhecimentos sólidos para uma *práxis* segura e competente. A formação dos pares incitou à partilha de conhecimentos, mas foi também um elemento facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho, indo ao encontro da competência “Baseia a sua práxis clínica especializada em evidência científica”. Todas as oportunidades de educação para a saúde e os momentos de partilha entre pares ou com a equipa multidisciplinar, foram promotores de ganhos de aprendizagem significativos enquanto enfermeira e formadora.

No Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento nº422/2018), as competências específicas remetem-nos para a prestação de cuidados de enfermagem na área de saúde infantil e pediatria, assegurando-os e adequando-os às necessidades da criança/adolescente e família em todas as respostas e processos de vida e de saúde-doença.

Relativamente à competência “Assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde”, considero que foi desenvolvida pela capacidade de diagnóstico precoce e da procura sistemática de áreas oportunas para trabalhar com a criança e família sobre ganhos em saúde. Ao envolver e negociar com as famílias foi possível estabelecer uma parceria de cuidados para a promoção da saúde e bem-estar da criança e identificar situações de risco para a criança, facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança da criança e família, como nos casos específicos da criança com DRC em DP e da criança com Diabetes *Mellitus* Tipo I.

Para a competência “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”, reconheço o conhecimento específico adquirido e mobilizado

nas seguintes áreas: gestão da dor, diagnóstico e atuação em circunstâncias de instabilidade das funções vitais (no caso do RN pré-termo) e promoção da adaptação da criança e família à doença crónica (maioritariamente em contexto de UIP), demonstrando intervenções consistentes e holísticas para incrementar a qualidade dos cuidados às crianças e famílias em situações de especial complexidade.

Tendo em conta as especificidades da família e da criança ao longo dos vários contextos, a prestação de cuidados foi centrada no potencial de desenvolvimento da criança, independentemente da sua idade e estado de saúde-doença, preservando a autodeterminação das escolhas relativas à saúde, indo ao encontro da competência “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem”. A prestação de cuidados de enfermagem direcionada para as conceções do cuidar e as especificidades da criança e família, em cada contexto de Estágio, consentiu o alcance do contemplado em ambos os regulamentos supracitados.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem é orientada por referenciais teóricos de enfermagem, princípios ético-legais, científico-humanísticos e pela investigação, sendo nesta base que a profissão evolui.

Os referenciais teóricos de enfermagem suportam a prestação de cuidados e revigoram a profissão, como é o caso d' A Teoria das Transições de Afaf Meleis que aborda as transições ao longo da vida e nos permite estabelecer terapêuticas de enfermagem em conformidade. Os modelos de prática profissional de enfermagem servem como quadro conceitual para nortear a prática de cuidados de enfermagem. Através dos modelos de prática profissional é possível a avaliação da eficácia das intervenções e, conseqüentemente, o desenvolvimento profissional em enfermagem sobressaído pela autonomia, gestão partilhada, compromisso e organização (Ribeiro, Martins & Tronchin, 2016). Esta concepção teórica integra a comunicação eficaz, valores organizacionais de qualidade e segurança, e estima pela profissão e permite aos enfermeiros prever e rever a prestação de cuidados. Em simultâneo, também se harmoniza com as competências do enfermeiro especialista – as comuns e as específicas de enfermagem de saúde infantil e pediátrica – pois surge em concordância com o conhecimento necessário para demonstrar uma prática profissional e ética no domínio dos cuidados prestados e auxiliar a resposta da criança e família em transição.

Segundo, o Regulamento da Competência Acrescida Diferenciada e Avançada em Supervisão Clínica (2018), as competências acrescidas avançadas são reconhecidas ao enfermeiro especialista no âmbito dos conhecimentos, capacidades e atitudes que conduzem à resposta na atuação das necessidades em toda a esfera de intervenção de enfermagem, fomentando junto do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista “(...) a perícia fruto da complexidade permanente dos conhecimentos, práticas e contextos numa área de intervenção avançada, potenciando a promoção da qualidade da intervenção do Enfermeiro especialista; (p. 16657)”.

Em enfermagem de saúde infantil e pediatria, cada criança é vista como um ser singular e dinâmico, em permanente desenvolvimento e ao qual as adversidades na saúde podem provocar alterações. O olhar que lhe dirigimos deve ser único, sem comparações. Junto da criança, temos a família que é a figura de referência a ser respeitada, valorizada e incluída em todos os cuidados de enfermagem necessários, em qualquer instituição de saúde. A Carta da Criança Hospitalizada, apela à

organização da equipa de saúde por forma a assegurar a continuidade de cuidados que são prestados à criança e a mobilizar o suporte que as famílias necessitam, garantindo um ambiente protetor e que corresponda às suas necessidades (Instituto de Apoio à Criança, 2008).

Os cuidados prestados pelo EEESIP devem ser pautados pela filosofia dos CCF, pelos princípios dos CNT e os cuidados neuroprotetores, que se traduzem nas áreas de intervenção da promoção da vinculação, o crescimento e desenvolvimento infantil saudáveis, a gestão diferenciada da dor, minimização do trauma e *stress*, e a promoção da parentalidade e da relação afetiva e interativa da família com a criança ao longo do ciclo de vida (OE, 2017). A filosofia dos CCF e dos CNT, assim como, os cuidados neuroprotetores têm como finalidade o bem-estar da criança e da família e a melhoria contínua da qualidade.

Enquanto futura EEESIP espero contribuir para a promoção e melhoria dos cuidados prestados e para a majoração da qualidade de vida, de saúde e bem-estar das crianças e famílias. A DRC e a DP têm impacto direto na qualidade de vida na criança e na família, e por isto como EEESIP desejo contribuir para a maximização da saúde através de intervenções autónomas de enfermagem que suportem a avaliação e promoção do desenvolvimento infantil através da monitorização do Programa de Intervenção Integrada.

O Conselho da Europa sobre os Direitos da Criança definiu como estratégia de 2016 a 2021, um conjunto de direitos que devem ser salvaguardados junto das crianças, dos quais: o direito à vida, sobrevivência e desenvolvimento adequado. Estes direitos, devem refletir-se em políticas organizacionais e institucionais em todas as valências destinadas às crianças, através de uma abordagem holística, multifuncional, ética e relacional (Conselho da Europa, 2016). As políticas organizacionais dependem de todos os profissionais que as integram e os enfermeiros têm uma grande expressividade no sistema nacional de saúde em Portugal. Por isto, para maximizar e especializar a prestação de cuidados a todas as crianças e famílias, é determinante que o conhecimento em enfermagem não se esgote e permaneça como um bem essencial a todos nós.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I. & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto Contexto Enfermagem*. 14(3), 373-382.
- Allen, P.J., Vessey, J. A. & Schapiro, N. A. (2010). *Primare Care of the Child with a Chronic Condition 5th edition*. St. Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
- Altimier, L & Philips, R. (2016). The neonatal integrative developmental care model: advanced clinical applications of the seven core measures for neuroprotective family-centered developmental care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*. 16, 230-244.
- Aragão, L., Maia, F. & Mitre, R. (2018). Os estímulos sensoriais recebidos por crianças com hospitalização prolongada. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 26 (1), 45-51.
- Assis, O. (1994). O Jogo simbólico na teoria de Piaget. *Pro-Posições*. 5 (13), 99-108.
- Australian Confederation of Paediatric and Child Health Nurses. (2006). *Competences for the specialist paediatric and child health nurse (2^aed)*. Austrália: Australian Confederation of Paediatric and Child Health Nurses.
- Balsa, A., Neves, C., Alves, M., Pereira, M., Carvalho, D. & Medina, J. (2011). Terapêutica de Infusão Subcutânea Contínua de Insulina. *Acta Médica Portuguesa*. 24 (S2), 147-156.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora.
- Branco, A. & Ramos, V. (2001). Cuidados de saúde primários em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2, 5-12.
- Bergomi, P., Scudeller, L., Pintaldi, S. & Molin, A. (2018). Efficacy of Non-pharmacological methods of pain management in children undergoing venipuncture in a pediatric outpatient clinic: a randomized controlled trial of audiovisual distraction and external cold and vibration. *Journal of Pediatric Nursing*. 1-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.04.011>.
- Boshoff, K., Bowen, H., Paton, H., Cameron-Smith, S., Graetz, S., Young, A. & Lane, K. (2020). Child development outcomes of DIR/Floortime TM-based programs: A systematic review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1-12.
- Branco, J. & Lisboa, M. (2015). Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. *Revista Enfermagem UERJ*. 23 (3), 344- 349.

- Brás, C. & Ferreira, M. (2016). A comunicação e qualidade de cuidados em enfermagem: revisão de literatura. *5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa em Saúde*. 2, 572-577.
- Brazelton, T.B. (1999). How to help parents of young children: the touchpoints model. *Journal of Perinatology*. 19 (6), S6-S7.
- Brazelton, T.B. (2013). *O grande livro da criança – o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. Barcarena: Editorial Presença.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development – Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Caldeira da Silva, P., Eira, C., Pombo, J., Silva, A., Silva, L., Martins, F., Santos, G., Bravo, P. & Roncon, P. (2003). Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo D.I.R.. *Análise Psicológica*. 1(XXI), 31-39.
- Cameron, S., Heath, A. & Taylor, R. (2012). How feasible is a Baby-Led Weaning as an approach to infant feeding? A review of the evidence. *Nutrients*. 4, 1575-1609. Doi: 10.3390/nu4111575.
- Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implications of physical chronic disease in childhood to family relationships: some theoretical questions. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 15 (3), 625-635.
- Castro, M. (2003). Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crónica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 49 (3), 245-249.
- Casey, A. & Mobbs, S. (1998). Partnership in practice. *Nursing Times*. 84 (4), 67-68.
- Conselho da Europa. (2016). *Estratégia do Conselho da Europa sobre os Direitos da Criança (2016-2021)*. Editorial do Ministério da Educação e Ciência.
- Cordeiro, M. (2003). Maus-tratos a crianças e adolescentes. Chegou o momento de dizer “basta!”. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 151-160.
- Correio, S. (2020). *A importância da vigilância do neurodesenvolvimento na consulta de saúde infantil e juvenil em Portugal*. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. 36 (2), 15-20.
- Costa, M. & Calado, G. (2019). Therapeutic environment and premature newborns development: an integrative literature review. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*. 5 (3), 1872-1888.
- Courtney, R. (2003). *Jogo, Teatro & Pensamento*. São Paulo: Perspetiva.

- Coughlin, M. (2014). *Transformative Nursing in the NICU*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, LLC.
- Coughlin, M. (2017). *Trauma-Informed care in the NICU*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, LLC.
- Coyne, I., Holmström, I. & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: a concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*. 42, 45-56.
- D'Auria, E., Bergamini, M., Staiano, A., Banderali, G., Pendezza, E.... & Peroni, D. (2018). Baby-led weaning: what a systematic review of the literature adds on. *Italian Journal of Pediatrics*. 44 (49), 1-11.
- Daniels, L, Heath, A., Williams, S., Cameron, S., Fleming, E.... & Taylor, R. (2015). Baby-Led Introduction to SolidS (BLISS) study: a randomized controlled trial of a baby-led approach to complementary feeding. *BMC Pediatrics*. 15 (179), 1-15.
- Decreto-Lei nº Lei nº 74/2006, de 24 de março de 2006. Diário da República, 1ª série. Nº 157—4159 a 4165.
- Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro de 2009. Diário da República, 1ª série. Nº 193. 7298-7301.
- Delvan, J., Becker, A. & Braun, K. (2010). Fatores de risco no desenvolvimento de crianças e a resiliência: um estudo teórico. *Revista de Psicologia da IMED*. 2 (1), 349-357.
- Despacho nº 10319/2014 de 11 de agosto. Redes de serviço de urgência, do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014). *Diário da República II série*, nº 153. 20673-20678.
- Despacho nº 12045/2006 de 7 de junho. Programa Nacional de Saúde Escolar (2014). *Diário da República II série*, nº 110. 8250-8251.
- Deuchande, S., Mano, T., Novais, C., Machado, R., Stone, R. & Almeida, M. (2016). Diálise Peritoneal nos dois primeiros anos de vida: experiência de uma unidade de nefrologia e transplantação renal pediátrica. *Acta Médica Portuguesa*. 29 (9), 525-532.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L. & Almeida, T. (2016). Os medos das crianças em contexto de urgência pediátrica: enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*. 20 (2), 26-47.
- Direção-Geral da Saúde (2012). *Orientação da Direção-Geral da Saúde nº 24/2012: Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias)*. Direção-Geral da Saúde.

- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Norma da Direção Geral da Saúde nº 10/2013: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Norma da Direção Geral da Saúde nº 015/2015: Programa Nacional de Saúde Escolar*. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Programa Nacional de Vacinação de 2017*. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Alimentação Saudável dos 0 aos 6 anos: Linhas de orientação para profissionais e educadores*. Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2019a). *Crianças e Jovens com Diabetes Mellitus tipo 1*. Direção-Geral da Saúde.
- Fareleira, F., Xavier, M.R., Velte, J., Teixeira, A. & Martins, C. (2021). Parenting, child development and primary care – “Crescer em Grande!” intervention (CeG!) based on the Touchpoints approach: a cluster-randomised controlled trial protocol. *BMJ Open* (11), 1-11.
- Freitas, A., Moreira, A., Tomé, S. & Cardoso, R. (2016). Motivos de recurso ao Serviço de Urgência Pediátrica. *Nascer e Crescer*. XXV (3), 136-140.
- Fucile, S., Samson, J., Rockley, J. & Dow, K. (2020). Goals of parents whose infant is in the neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*. 20 (6), 499-505.
- Galo, A., Diogo, C., Cipriano, D., Araújo, I., Martins, J. & Cunha, L. (2013). Comportamentos dos enfermeiros perante os alarmes clínicos em Unidades de Cuidados Intensivos: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem de Referência*. 11, 105-112.
- Gilman, C. & Frauman, A. (2006). Chapter 20: The Child with Kidney Disease. In: Molzahn, A. & Butera, E. (Eds). *Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice* (2ªed, volume 33, pp. 309-316). American Nephrology Nurses' Association.
- Healy, P. & Fallon, A. (2014). Developments in neonatal care and nursing responses. *British Journal of Nursing*. 23 (1), 21-24.
- Hockenberry, M. & Barrera, P. (2014). Capítulo 1: Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In: Hockenberry, M. & Wilson, D. (Eds). *Wong – Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ªed., Volume I, pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- Im, E. (2014). Afaf Ibrahim Meleis: Transitions Theory. In: Alligood, M. (2014). *Nursing Theorists and Their Work* (8ªed., pp. 378-395). Missouri: Elsevier.
- Instituto de Apoio à Criança (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. Medinfar: Amadora.

- International Council of Nurses. (2008). *Servir a comunidade e garantir a qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados de saúde primários*. Genebra: International Council of Nurses.
- International Play Association. (2014). *Declaration on the importance of play*. International Play Association.
- Johnston, C., Fernandes, A. & Campbell-Yeo, M. (2010). Pain in neonates is different. *PAIN*. 152, S65-S73.
- Kitana, A. (2017). Positioning and Handling for preterm baby. *EC Paediatrics*. 183-185.
- Koukourikos, K., Tzeha, L., Pantelidou, P. & Tsaloglidou, A. (2015). The importance of play during hospitalizaion of children. *Mater Sociomed*. 27 (6). 438-441.
- Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C. & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011-2015). *Revista Científica da Ordem dos Médicos*. 32 (7-8), 488-498.
- Lomba, L., Lameirinhas, A., Silva, A. & Brito, J. (2014). Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crónica: revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 3, 139-148.
- Lopes, M., Catarino, H. & Dixe, M. (2010). Parentalidade positiva e enfermagem: Revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 3 (1), 109-118.
- Maia, J. & Williams, L. (2005). Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. *Temas em Psicologia*. 13 (2), 91-103.
- Maria-Mengel, M.R.S & Linhares, M.B.M. (2007). Fatores de risco para problemas de desenvolvimento infantil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. (15), 1-6.
- Matos, P.P (2009). Perturbações do desenvolvimento infantil – conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 25, 669-676.
- McElfresh, P. & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In: Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Eds) *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9^a ed., Vol I, pp. 897 – 930). Loures: Lusociência.
- Mekonnen, A., Yehualashet, S. & Bayleyegn, A. (2019). The effects of kangaroo mother care on the time to breastfeeding initiation among preterm and LBW infants: a meta-analysis of published studies. *International Breastfeeding Journal*. 14 (12), 1-6.

- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company: New York.
- Meleis, A. (2014). *Theoretical Nursing: Development and Progress* (5ªed). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Mendes, M. G. & Martins, M.M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. 6, 113-121.
- Mendes-Neto, J. & Santos, S. (2020). Vibration associated with cryotherapy to relieve pain in children. *Sociedade Brasileira para o estudo da dor*. 3(1), 53-57.
- Mota, C., Sarmiento, A., Vasconcelos, F., Costa, T., Faria M. & Pereira, E. (2004). Diálise Pediátrica: experiência de 20 anos. *Revista Portuguesa de Nefrologia e Hipertensão*. 18 (4), 215-225.
- National Kidney Foundation (2002). *K/DOQI - Clinical Practice Guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification*. New York: National Kidney Foundation Inc.
- Nóbrega, R.D., Collet, N., Gomes, I.P., Holanda, E.R. & Araújo, Y.B. (2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enfermagem*. 19(3), 425-433.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Volume I*. (Cadernos OE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Adaptação à parentalidade durante a hospitalização: guia orientador de boa prática*. 8. (Cadernos OE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Leiria: Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial da Saúde. (1978). *Relatório da Conferência Internacional dos Cuidados d Saúde Primários de Alma-Ata: Declaração de Alma-Ata*. URSS: Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde. (1986). *Relatório da Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde de Ottawa: Declaração de Ottawa*. Canadá: Organização Mundial da Saúde.

- Organização Mundial da Saúde. (2002). *Preventing Chronic Diseases a vital investment*. Geneva: World Health Organization.
- Organização Mundial da Saúde. (2008). *Cuidados de Saúde Primários: agora mais que nunca*. Portugal: Alto Comissariado da Saúde, Ministério da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde. (2018). *Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância – plano global para ação e resultados*. Organização Mundial da Saúde.
- Papalia, D. & Feldman, R. (2013). *Desenvolvimento Humano*. São Paulo: AMGH Editora.
- Pedroso, R. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1. 225-232.
- Peplau, H. (1990). *Relaciones en enfermeria*. Barcelona. Salvat Editores.
- Pereira, A., Nunes, J., Teixeira, S. & Diogo, P. (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Actividade de Brincar: analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*, 14 (1). 24-38.
- Pereira, C. & Veiga, N. (2014). Educação para a saúde baseada em evidências. *Millenium*. 46, 107-136.
- Piaget, J. (1975). *A Formação do Símbolo na Criança – Imitação, Jogo e Sonho Imagem e Representação*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora.
- Pinto, M. (2009). Vigilância do desenvolvimento psicomotor e sinais de alarme. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 25, 677-687.
- Queirós, P., Fonseca, E., Mariz, M., Chaves, M. & Cantarino, S. (2016). Significados atribuídos ao conceito de cuidar. *Revista de Enfermagem Referência*. 10, 85-94.
- Queiroz, N., Maciel, D. & Branco, A. (2006). Brincadeira e desenvolvimento infantil: um olhar sociocultural construtivista. *Paidéia*. 16 (34). 169-179.
- Rafael, M., Portela, S., Sousa, P. & Fernandes, A. (2017). Utilização do serviço de urgência pediátrica: a experiência de um centro português. *Scientia Medica*. 27 (1), 1-8.
- Ramos, A., Vaz, E., Maximino, E., Dias, M. & Dias, L. (2012). Brincar...essencial ao desenvolvimento: os olhares atentos dos Enfermeiros. *Percursos*. 26, 49-60.
- Regulamento nº140/2019 de 6 de fevereiro. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019). *Diário da República II Série, nº26*. Ordem dos Enfermeiros, Portugal.

- Regulamento nº 351/2015 de 22 de junho. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (2015). *Diário da República II Série, nº 119*. Ordem dos Enfermeiros, Portugal.
- Regulamento nº 366/2018 de 14 de junho. Regulamento de Competência Acrescida Diferenciada e Avançada em Supervisão Clínica (2018). *Diário da República II Série, nº 113*. Ordem dos Enfermeiros, Portugal.
- Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2018). *Diário da República II Série, nº 133*. Ordem dos Enfermeiros, Portugal.
- Renaud, I.C.R. (2010). O Cuidado em Enfermagem. *Pensar Enfermagem*. 14 (1), 2-8.
- Ribeiro, C., Moura, C., Sequeira, C., Barbieri, M. & Erdmann, A. (2015). Perceção de pais e enfermeiros sobre cuidados de Enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem de Referência*. 4, 137-146.
- Ribeiro, O., Martins, M. & Tronchin, D. (2016). Modelos de prática profissional de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 10, 125-133.
- Riyuzo, M., Macedo, C., Assao, A., Fekete, S., Trindade, A. & Bastos, H. (2003). Insuficiência renal crónica na criança: aspetos clínicos, achados laboratoriais e evolução. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 25 (4), 200-208.
- Rodrigues, S. (2012). Contributos psicológicos para a compreensão da utilização inapropriada de um serviço de urgência pediátrica. *Revista de Enfermagem Referência*. 7, 73-82.
- Salvador, M., Gomes, G., Oliveira, P, Gomes, V., Busanello, J. & Xavier, D. (2015). Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crónicas. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 24 (3), 662-669.
- Sanders, J. (2014). Capítulo 26: Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Eds). *Wong – Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed., Volume II, pp.1025-1060). Loures: Lusociência.
- Silva, A. & Aguiar, H. (2011). Diversificação alimentar no primeiro ano de vida. *Acta Médica Portuguesa*. 24 (S4), 1035-1040.
- Silva, E., Fernandes, C., Silva, D. & Duarte, J. (2017). Qualidade de vida de crianças com doença renal. *Revista de Enfermagem Referência*. 12, 97-106.
- Silva, E., Ramos, A., Duarte, J. & Silva, D. (2019). O ruído em neonatologia: perceção dos profissionais de saúde. *Revista de Enfermagem Referência*. 20, 67-76.

- Silva, T. & Silva, L. (2010). Escalas de avaliação da dor utilizadas no recém-nascido: Revisão sistemática. *Acta Médica Portuguesa*. 23, 437-454.
- Singer, J., & Hornstein, J. (2010). The Touchpoints Approach for Early Childhood Care and Education Providers. In Lester, J. D. (Eds). *Nurturing Children and Families: Building on the Legacy of T. Berry Brazelton* (pp. 288-299). Blackwell.
- Smith, M. & Parker, M. (2015). *Nursing theories and nursing practice: fourth edition*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Sousa e Silva, C. & Carneiro, M. (2014). Adaptação à parentalidade: o nascimento do primeiro filho. *Revista de Enfermagem Referência*. 3, 17-26.
- Testa, A., Lavrador, M. & Barraca, S. (2002). Protocolo de Posicionamento do Recém-nascido prematuro. *Referência*. 8, 79-83.
- Varajidás, C., Machado, M., Mota, M., Martins, R., Lisboa, M., Soares, I., Sousa, S. & Leitão, J. (2017). Psychometric properties of the Schedule of growings Skills II: Portuguese version. *Psychologica*. 60 (1), 7-18.
- Vassalotti, J., Centor, R., Turner, B., Greer, R., Choi, M. & Sequist, T. (2016). Practical approach to detection and management of chronic kidney disease for the primary care clinician. *The American Journal of Medicine*. 129 (2), 153-162.
- Viana, V., Barbosa, M. & Guimarães, J. (2007). Doença Crónica na Criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, saúde & doenças*. 8(1), 115-125.
- Warady, B., Belden, B. & Kohaut, E. (1999). Neurodevelopmental outcome of children initiating peritoneal dialysis in early infancy. *Pediatric Nephrology*. 13, 759-765.
- Zaritsky, J. & Warady, B. (2011). Peritoneal Dialysis in infants and young children. *Seminars in Nephrology*. 31 (2), 213-224.
- Ziegler, R. & Neu, Andreas (2018). Diabetes in childhood and adolescence. *Deutsches Arzteblatt International*. 115, 146-156.

APÊNDICES