



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
Relatório de Estágio

**O enfermeiro especialista como promotor de competências
de autogestão no adolescente com doença crónica**

The specialist nurse as a promoter of self-management skills in adolescents
with chronic illness

Maria Carolina Teodoro Rodrigues



Lisboa
2024



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
Relatório de Estágio

**O enfermeiro especialista como promotor de competências
de autogestão no adolescente com doença crónica**

The specialist nurse as a promoter of self-management skills in adolescents
with chronic illness

Maria Carolina Teodoro Rodrigues

Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa
Malheiro

Lisboa
2024

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

Agradecimentos

Ao meu irmão, pelas conversas e momentos partilhados que me mantiveram sã ao longo deste percurso.

Aos meus pais, pelo apoio constante e amor incondicional, que me motivaram em momentos de dúvida.

À minha família e aos meus amigos, que torceram sempre por mim.

À Diana, amparo de todas as horas, cuja amizade é a maior bênção da minha vida.

À Professora Doutora Isabel Malheiro, pelo acompanhamento, incentivo e compreensão sem igual, e cuja paixão pela enfermagem de saúde infantil e pediátrica é contagiante e inspiradora.

Às minhas colegas que se tornaram amigas durante esta longa caminhada, com quem partilhei lágrimas e gargalhadas nos momentos certos.

A todos os enfermeiros especialistas que me orientaram, pela partilha de conhecimento e de conselhos.

A todas as crianças, adolescentes e famílias, que tanto me ensinam e por quem procuro sempre dar o meu melhor.

Lista de Abreviaturas e Siglas

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

APA – *American Psychological Association*

AVD – Atividades de Vida Diária

CCF – Cuidados Centrados na Família

CD – Centro de Desenvolvimento

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção-Geral da Saúde

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

FLACC – *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*

HBSC – *Health Behaviour in School-aged Children*

IAC – Instituto de Apoio à Criança

IP – Internamento de Pediatria

IPFCC – *Institute for Patient-and Family-Centered Care*

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

N-PASS – *Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial da Saúde

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PEAJSB – Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN – Recém-Nascido

SB – Spina Bífida

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SUB – Serviços de Urgência Básica

SUMC – Serviços de Urgência Médico-Cirúrgico

SUP – Serviços de Urgência Polivalente

UC – Unidade Curricular

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

ULS – Unidade Local de Saúde

UP – Urgência Pediátrica

USF – Unidade de Saúde Familiar

UNICEF – *United Nations International Children's Emergency Fund*

Resumo

A adolescência é caracterizada, entre outros fatores, pela busca de identidade e desejo de autonomia, sendo que estes desígnios orientam as decisões e comportamentos em saúde dos adolescentes (Duffy, 2024; Malheiro et al., 2023; Papalia & Martorell, 2021). No caso dos adolescentes com doença crónica, esta etapa de desenvolvimento é considerada mais desafiante (Papalia & Martorell, 2021), e, como tal, constitui-se como oportunidade de excelência para a adoção de comportamentos e estilos de vida saudáveis, que se traduzirão em benefícios presentes e futuros, sendo que os enfermeiros têm uma intervenção de destaque no processo de capacitação para a autogestão da doença e na promoção da autonomia destes jovens (Malheiro et al., 2019a; Regulamento n.º 351, 2015).

Assim, o presente relatório, elaborado sob a metodologia de projeto, e baseado na reflexão e análise crítica da prática nos diferentes contextos de estágio, procura dar resposta a uma lacuna identificada em contexto de trabalho, espelhando o percurso formativo e as atividades que permitiram o desenvolvimento de competências comuns de Enfermeiro Especialista, e específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Para além disso, todo o percurso de estágio foi norteado não só pelas filosofias de suporte aos cuidados de enfermagem em pediatria, como os Cuidados Centrados na Família, Cuidados Não Traumáticos e parceria de cuidados, como também na Teoria das Transições de Afaf Meleis.

Do percurso de estágio e das atividades realizadas, destaca-se a proposta de um programa promotor de competências de autogestão do adolescente com doença crónica, em contexto de internamento, com o objetivo de promover estas competências, e assim facilitar a transição da adolescência para a idade adulta, transferindo gradualmente a responsabilidade da gestão da doença dos pais para os jovens.

Palavras-chave: Adolescente, Doença Crónica, Autogestão, Intervenção de Enfermagem

Abstract

Adolescence is characterized, among other factors, by the search for identity and the desire for autonomy, and these goals guide adolescents' decisions and health behaviours (Duffy, 2024; Malheiro et al., 2023; Papalia & Martorell, 2021). For adolescents with chronic illness, this developmental stage is considered more challenging (Papalia & Martorell, 2021), and, as such, it represents an excellent opportunity to promote healthy behaviours and lifestyle, that will result in both present and future benefits, a process in which nurses play a key role by empowering these young people for self-management of their illness and promoting their autonomy (Malheiro et al., 2019a; Regulamento n.º 351, 2015).

Thus, this report, developed under the project methodology and based on reflection and critical analysis of practice in different internship contexts, seeks to address a gap identified in the work context, reflecting the training journey and activities that contributed to the development of both common competencies of the Specialist Nurse and specific competencies of the Specialist Nurse in Pediatric and Child Health Nursing. Additionally, the entire internship course was guided not only by the philosophies that support pediatric nursing care, such as Family-Centered Care, Atraumatic Care and partnership in care, but also by Afaf Meleis' Transitions Theory.

Among the internship journey and the activities carried out, a notable highlight is the proposal of a program aimed at promoting self-management skills for adolescents with chronic illness, in the inpatient setting, with the goal of fostering these skills and thereby facilitating the transition from adolescence to adulthood, gradually shifting the responsibility for the disease management from the parents to the adolescent.

Key Words: Adolescent, Chronic Illness, Self-Management, Nursing Intervention

Índice

| | |
|---|----|
| Introdução..... | 9 |
| 1. Enquadramento Teórico-Científico..... | 14 |
| 1.1 Adolescente com doença crónica..... | 14 |
| 1.2 Referencial teórico de suporte à intervenção de enfermagem em saúde infantil e pediátrica..... | 17 |
| 1.3 Capacitação do adolescente para a autogestão da doença crónica..... | 21 |
| 2. Metodologia..... | 24 |
| 3. Percurso Formativo para o Desenvolvimento de Competências Comuns de Enfermeiro Especialista e Específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica..... | 25 |
| 3.1 Centro de Desenvolvimento..... | 25 |
| 3.2 Unidade de Saúde Familiar..... | 31 |
| 3.3 Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais..... | 37 |
| 3.4 Urgência Pediátrica..... | 43 |
| 3.5 Internamento de Pediatria..... | 51 |
| 4. Considerações Finais e Perspetivas de Desenvolvimento Futuro..... | 58 |
| Referências Bibliográficas..... | 59 |

Apêndices

Apêndice I – Cronograma de Estágio

Apêndice II - Guia Orientador de Atividades de Estágio

Apêndice III – Intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado: Um protocolo de revisão *scoping*

Apêndice IV - Exame global de saúde: Linhas orientadoras para a consulta com o adolescente

Apêndice V – Reflexão Crítica: As necessidades dos pais de recém-nascidos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais

Apêndice VI – *Checklist*: O que trazer para o Serviço de Urgência Pediátrica?

Apêndice VII – Proposta: Programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica em contexto de internamento

Anexos

Anexo I – Certificado de participação no *Journal Club*: Discinésia relacionada com ADCY5

Anexo II – Certificado de participação no *Journal Club*: *Broad autism phenotype traits in parents of children with language impairments: A comparative study*

Anexo III – Certificado de participação em sessão de sensibilização do Conselho Português para os Refugiados

Anexo IV - Certificado de participação no Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas: A Globalidade do Cuidar à Criança em Situação Crítica

Anexo V – Certificado de participação na Aula Aberta: Diversidade de género em crianças e jovens – que desafios éticos enfrenta o enfermeiro especialista?

Introdução

O presente relatório de estágio surge no âmbito da Unidade Curricular (UC) de Estágio com Relatório, integrada no 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), com o objetivo de sistematizar o percurso formativo efetuado e as respetivas atividades realizadas, com vista ao desenvolvimento de competências de mestre (Decreto-Lei n.º 65, 2018), competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) (Regulamento n.º 140, 2019), e competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) (Regulamento n.º 422, 2018).

De acordo com o Regulamento n.º 140 (2019), o EE “é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem (...)” (p. 4744), nas quais se inclui a área de especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica, sendo que a intervenção do EEESIP é caracterizada pela prestação de cuidados de nível avançado com segurança, competência e satisfação da criança e suas famílias, trabalhando em parceria com as mesmas, em qualquer contexto em que se encontrem, para promover o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422, 2018). Neste âmbito, das diversas áreas de ação particular do EEESIP, destaca-se “(...) a promoção da autoestima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19192), uma vez que se encontra relacionada com a temática do presente relatório, e que acompanhou todo o percurso de estágio.

Segundo dados da *United Nations International Children's Emergency Fund* (UNICEF) (2021), estima-se que, globalmente, uma em cada cinco mortes na adolescência é devida a doença crónica, sendo que 10 a 13% dos jovens refere que a doença limita substancialmente o seu dia-a-dia, ou requer períodos prolongados de cuidados e supervisão (Yeo & Sawyer, 2005). De acordo com a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) (2022), a doença crónica não só é a maior causa de morte em países da União Europeia, como diminui a qualidade de vida da pessoa que vive com doença crónica, sobretudo se esta não for gerida de forma apropriada. Neste contexto, os avanços tecnológicos e científicos na área da saúde neonatal e infantil levam a mudanças evidentes na epidemiologia das condições de saúde nesta etapa do ciclo de

vida, uma vez que, a par da diminuição substancial de doenças infecciosas e do aumento da esperança média de vida, verificam-se aumentos na taxa de morbilidade infantil e na prevalência de doenças crónicas, o que faz com que um número significativo de crianças apresente necessidades especiais de cuidados (Catarino et al., 2021; Malheiro et al., 2019).

Apesar da natureza e gravidade das doenças crónicas ser heterogénea, estes jovens e famílias são semelhantes na vulnerabilidade que experienciam devido às consequências de saúde e de desenvolvimento que decorrem da vivência com doença crónica, como por exemplo, a limitação funcional, a dependência de tecnologia médica, e a necessidade de cuidados continuados e especializados pelos profissionais de saúde e familiares (Hesselgrave & Santucci, 2024). Devido ao seu carácter de irreversibilidade, ao longo do ciclo de vida, torna-se necessária a transferência da responsabilidade dos cuidados para a criança e família, o que exige competências na gestão dos tratamentos, vigilância, e adaptação na realização de atividades de vida diária (Batalha, 2017), sendo que estes regimes são, frequentemente, complexos, intrusivos, e implicam elevado dispêndio de tempo, o que coloca um fardo substancial nas famílias, adicional à gestão de todos os desafios e atividades de desenvolvimento típicas da infância e adolescência (Modi et al., 2012).

Deste modo, viver com doença crónica é um desafio que se acentua durante a adolescência, uma vez que esta etapa do ciclo de vida é caracterizada por uma maior vulnerabilidade, em que o “ser diferente” dos pares é tido como mais problemático, e as implicações da doença em termos de restrição de atividades ou planos e da obrigatoriedade de cumprir um regime terapêutico rígido tendem a ser particularmente agudizadas (Aujoulat et al., 2018; Barros, 2003). Para além disso, o adolescente “procura uma independência cada vez maior em relação à sua família (...) [mas] as limitações de uma doença crónica interferem com o natural desejo de autonomia (...), ao criar uma maior dependência em relação aos seus pais” (Batalha, 2017, p.9), sendo que, simultaneamente, os pais que até então são os principais responsáveis pela gestão da doença dos filhos, sentem dificuldade em manter um papel de supervisão enquanto promovem a capacidade dos filhos para gerir a sua saúde de forma independente (Caseiro et al., 2013; Sawyer & Aroni, 2005).

Neste sentido, ainda que a responsabilidade pela autogestão da doença crónica tenha de ser negociada entre os pais e os profissionais de saúde (Lindsay et al., 2014), a intervenção do EEESIP tem uma importância particular na “implementação de intervenções que contribuam para o conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais junto dos (...) jovens, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença” (Regulamento n.º 351, 2015, p.16663). Assim, a promoção de competências de autogestão da doença crónica tem inúmeros benefícios, tais como o aumento da capacidade de resolução de problemas e do conhecimento e literacia em saúde, aumento da responsabilidade, melhor adesão a regimes terapêuticos, melhor identificação e consequente redução de sintomas, e maior autoeficácia, autocontrolo, satisfação e qualidade de vida (Catarino et al., 2021; Malheiro, 2015). Deste modo, é facilitada a transição saudável para a idade adulta, que no caso dos adolescente com doença crónica, envolve o processo de preparação para o desempenho de papéis característicos desta etapa do ciclo de vida, assim como o planeamento da transferência para serviços de saúde de adultos (Ruck & Dahan-Oliel, 2010).

Assim, a temática relativa à criança com doença crónica, mais especificamente o adolescente com doença crónica, para além de ser proeminente na atualidade, prende-se também com a minha prática enquanto enfermeira que presta cuidados num serviço de internamento de pediatria há cerca de quatro anos, uma vez que foi na prática de cuidados que foi identificada a problemática que deu o mote ao projeto de estágio e ao presente relatório. Importa referir que o principal critério para internamento é a idade das crianças, dos 8 aos 17 anos e 364 dias, podendo também ser admitidos jovens até aos 21 anos de idade, “em casos especiais, como a doença crónica, incapacidade e deficiência, (...) até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19192). Deste modo, trata-se de um serviço com especialidades médicas e cirúrgicas, que engloba uma ampla variedade de situações de saúde-doença, o que me levou a sentir uma necessidade de aprofundamento de conhecimentos teóricos para dar uma resposta adequada, no âmbito da intervenção do enfermeiro, enquanto membro da equipa multidisciplinar, a situações complexas cada vez mais frequentes na prática de cuidados, que confirmam a crescente importância e exigência técnica e científica dos cuidados de enfermagem, para as quais a diferenciação

e especialização são elementos fundamentais (Regulamento n.º 140, 2019). No meu contexto de exercício profissional, mais especificamente, são frequentemente internados adolescentes com doença crónica, cujos internamentos são, geralmente, consequência de uma má gestão do regime terapêutico. Por outro lado, verifica-se que a informação acerca da gestão da doença é primordialmente fornecida aos pais/cuidadores, desvalorizando o papel fundamental dos adolescentes neste processo.

Assim, tendo em conta que

o desenvolvimento das competências de autogestão no jovem com condição crónica irá permitir que este aprenda a viver, trabalhar e participar ativamente na sociedade, com conhecimento de como gerir a sua condição e como prevenir a curto e longo prazo as complicações (Malheiro et al., 2019, p. 3),

é de extrema importância intervir neste âmbito, utilizando estratégias motivadoras do jovem para desempenho do seus papéis na saúde, criando e aproveitando oportunidades para facilitar a aquisição de conhecimentos, e negociando um contrato de saúde com o adolescente (Regulamento n.º 351, 2015). Desta forma, melhorar a qualidade de vida através da promoção de competências de autogestão da doença crónica representa uma oportunidade para a ciência de enfermagem (Grady & Gough, 2014).

Neste âmbito, de forma a dar resposta às necessidades e aos interesses de aprendizagem identificados, assim como às orientações da Ordem dos Enfermeiros (OE) para atribuição do título de EE e EEESIP, foram definidos dois objetivos gerais para o presente relatório, e transversais ao percurso de estágio, sendo que em cada contexto foram definidos objetivos específicos e planeadas atividades adaptadas à realidade de cada local. Objetivos gerais definidos foram: desenvolver competências especializadas no cuidado à criança, ao jovem e à família, nos processos de saúde-doença, nos diferentes contextos de saúde; e desenvolver competências para a prestação de cuidados especializados, de grande complexidade, ao adolescente com doença crónica e família, com foco no processo de capacitação para a autogestão da mesma.

Por fim, o presente relatório encontra-se estruturado em quatro capítulos, começando pela presente introdução, seguida do enquadramento teórico-científico, da metodologia, prosseguindo para o percurso formativo realizado para o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP, sucedido pelas considerações

finais e perspectivas de desenvolvimento futuro, e terminando com as referências bibliográficas. Para a elaboração do presente relatório e redação das referências bibliográficas, foi considerada a 7.^a edição da norma APA.

1. Enquadramento Teórico-Científico

1.1 Adolescente com doença crónica

A adolescência, período dinâmico de transição entre a infância e a idade adulta, é caracterizada por profundas mudanças a nível do desenvolvimento biológico, intelectual e psicossocial (Duffy, 2024; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2022). Durante este período, os indivíduos atravessam diversas fases de maturação física e sexual, desenvolvem gradualmente competências intelectuais mais sofisticadas, e tomam decisões a nível social, emocional, educacional, e ocupacional que moldarão os seus resultados em saúde enquanto adultos (Duffy, 2024). Apesar destas mudanças ocorrerem em períodos previsíveis, estes são altamente variáveis, sendo que a adolescência pode ser dividida em três subfases: adolescência precoce (dos 11 aos 14 anos); adolescência intermédia (dos 15 aos 17 anos); e adolescência tardia (dos 18 aos 22 anos) (Duffy, 2024).

De acordo com a teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget, o adolescente encontra-se no estágio das operações formais, onde o pensamento formal inclui a capacidade de raciocínio em termos abstratos, consideração das consequências das suas ações, e formulação de hipóteses (Duffy, 2024). O pensamento abstrato dá ao adolescente uma nova forma, mais flexível, de manipulação da informação (Papalia & Martorell, 2021), que, associado ao aumento da capacidade de tomada de decisão, de consideração de riscos e benefícios dos seus comportamentos (Duffy, 2024), e à capacidade de adiar a gratificação imediata pelo benefício futuro (Sawyer & Aroni, 2005), tornam esta etapa do ciclo de vida um período sensível, em que tanto padrões normativos como mal-adaptativos moldam a trajetória de vida futura (Sawyer et al., 2012).

De acordo com a teoria de desenvolvimento psicossocial de Erikson, a procura de identidade, definida como uma conceção coerente de *self* constituída por objetivos, valores e crenças com as quais a pessoa se encontra firmemente comprometida, torna-se central durante a adolescência, sendo que a resolução da tensão identidade vs confusão de papel é a principal tarefa deste estágio, que, quando resolvida com sucesso, leva a que o adolescente se torne num adulto único, com um sentido coerente de *self*, e um papel valorizado na sociedade (Papalia & Martorell, 2021). Neste sentido, tornar-se um adulto autónomo e autogovernado é outra das tarefas fundamentais da adolescência, sendo que a autonomia inclui as componentes emocional, cognitiva e comportamental,

em que a última se refere à capacidade de tomar decisões independentes e de se comprometer com as mesmas (Duffy, 2024). É ao longo da adolescência que os jovens deixam de ver os pais como oniscientes e “todo-poderosos”, e recorrem mais frequentemente a peritos para os aconselhar, uma vez que estão mais cientes dos riscos e benefícios das suas ações e mais envolvidos nas tomadas de decisão (Duffy, 2024). Deste modo, o profissional de saúde tem potencial para se tornar conselheiro e fonte de informação fidedigna, adotando um papel facilitador das mudanças ocorridas nesta etapa do ciclo de vida (Barros, 2003).

São consideradas doenças crónicas todas as doenças de longa duração, resultado de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (OMS, 2022; UNICEF, 2021), que requerem cuidados de saúde de forma contínua, limitam a realização das atividades de vida diária (AVD), ou ambas, e que implicam a realização de tratamentos de forma regular e frequente (Aujoulat et al., 2018). A doença crónica não se limita à dimensão física, uma vez que esta inclui a experiência vivida pelo indivíduo e família, sendo que os seus valores vão afetar a perceção da doença, e influenciar os seus comportamentos em saúde. Estes valores, relacionados com variáveis demográficas, socioeconómicas, tecnológicas, culturais e ambientais, tornam a experiência de doença crónica única a cada pessoa e a cada família (Dowrick et al., 2005; Larsen, 2019). A doença crónica é um acontecimento que afeta toda a vivência da criança e família, ao longo do processo de desenvolvimento, com períodos de maior depressão e desânimo intercalados com épocas de maior adaptação e menor perturbação, pelo que, periodicamente, a criança e família são confrontados com novas frustrações e novos desafios (Barros, 2003). Sabendo que a doença crónica não é curável, o ênfase é sobretudo colocado no controlo de sintomas, implicando a transferência da responsabilidade pelo tratamento, monitorização e adaptação para a família, e para a criança à medida que esta se vai desenvolvendo (Barros, 2003).

De acordo com Schoemaker e colaboradores (2022), flutuações imprevisíveis são comuns em muitas das doenças crónicas pediátricas, e estes períodos de agravamento sintomático e os seus efeitos incapacitantes alteram a normalidade das rotinas diárias, levando a uma sensação de perda de controlo sobre quais as atividades em que pode participar. A experiência da adolescência e a transição para a vida adulta são distintas nestes jovens, uma vez que, para além de se confrontarem com os desafios inerentes à

etapa de desenvolvimento pela qual estão a passar (Malheiro et al., 2019), têm de integrar a gestão da sua doença nas suas vidas (Lindsay et al., 2011). Deste modo, a vivência da adolescência para os jovens com doença crónica é significativamente mais desafiante do que a dos seus pares saudáveis, sendo que estes estão mais propensos à adoção de comportamentos de risco (Papalia & Martorell, 2021), que se podem traduzir especificamente na não-adesão ao regime terapêutico, o que pode ter efeitos negativos e acentuar a sua vulnerabilidade a consequências graves de saúde, a curto e a longo prazo (Aujoulat et al., 2018). Uma vez que, como consequência das mudanças físicas e psicológicas com as quais têm de lidar, assim como as limitações nas suas atividades, estes jovens têm maior probabilidade de experienciar dificuldades na relação com os pares (Aujoulat et al., 2018), o apoio destes é muito importante para elevar a autoestima do adolescente (Batalha, 2017), uma vez que este se encontra inserido na escola e numa comunidade de pares que desempenham um papel decisivo na sua integração, socialização e adaptação à doença crónica (Barros, 2003).

Por outro lado, o adolescente encontra-se também inserido na sua família, sendo que esta pode ser um fator facilitador importante na adaptação à doença, ou, pelo contrário, ter um papel dificultador e ser obstáculo a esse mesmo processo de adaptação (Barros, 2003). Apesar de os pais dos adolescentes continuarem a ser legalmente responsáveis pelos seus filhos, é esperado que estes promovam a sua independência e autonomia (Sawyer & Aroni, 2005), uma vez que a gestão familiar da doença crónica vai sofrendo alterações ao longo da vida da criança, à medida que esta desenvolve as competências, a capacidade cognitiva, e a confiança social para gerir a sua própria condição (Beacham & Deatrick, 2013). Assim, frequentemente, é aquando da adolescência que a vontade de emancipação dos filhos eventualmente colide com a subestimação das suas capacidades por parte dos pais, o que leva a que estes se possam sentir acusados de superproteção, quando, na sua perspetiva, estão apenas a cumprir o seu papel como pais (Sawyer & Aroni, 2005). Desta forma, o equilíbrio entre as perspetivas dos pais e dos jovens é um elemento-chave do processo de autogestão da doença crónica por parte dos adolescentes (Sawyer & Aroni, 2005), sendo que, neste âmbito, a alocação de responsabilidades ente os adolescentes e os pais deve ser efetuada de forma flexível, dependendo da gravidade da doença a cada momento, e o estágio de desenvolvimento do adolescente (Schoemaker et al., 2022).

1.2 Referencial teórico de suporte à intervenção de enfermagem em saúde infantil e pediátrica

“No contexto pediátrico (...) a família surge sempre como uma referência, sendo o seu enquadramento hoje assumido como fator que viabiliza o cuidado humanizado” (Mendes & Martins, 2012, p. 114), e é esperado que os profissionais de saúde se centrem naqueles de quem cuidam de múltiplas formas (Coyne et al., 2018). Deste modo, a filosofia de **Cuidados Centrados na Família (CCF)** reconhece a família como constante na vida da criança, e é uma abordagem ao planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde baseada em parcerias mutuamente benéficas entre profissionais de saúde, clientes e famílias (Hockenberry, 2024; *Institute for Patient- and Family-Centered Care* [IPFCC], n.d.; Smith, 2018). É baseada em quatro conceitos fundamentais: dignidade e respeito; partilha de informação; participação; e colaboração (IPFCC, 2012). Por outro lado, os CCF são prestados com vista à capacitação e ao *empowerment* das crianças e famílias, criando oportunidades e meios para que todos os membros da família demonstrem as suas habilidades e competências, e que adquiram novos comportamentos à medida que vão surgindo novas necessidades, de modo a que mantenham uma sensação de controlo sobre as suas vidas e reconheçam os benefícios para a saúde resultantes destes comportamentos (Hockenberry, 2024).

Na adolescência, o contributo do EEESIP passa pela promoção da autonomia, “procurando-se caracterizar o nível de participação dos pais, mediante um processo de negociação, liderança e decisão (...)” (OE, 2017), disponibilizando suporte necessário para dotá-los de competências para a gestão proficiente nos cuidados aos seus filhos, visando a sua autonomia e capacitação para uma tomada de decisão informada. No entanto, é imperativo suportar a intervenção de enfermagem na crença de que “a família, sobretudo os pais, são os melhores prestadores de cuidados das crianças (...)” (OE, 2017), sendo necessário respeitar e valorizar a sua experiência no cuidado dos filhos, e o seu contributo na prestação de cuidados (Hockenberry, 2024; OE, 2017). Apesar dos jovens passarem mais tempo com os pares, estes continuam a considerar os pais como “porto seguro”, uma vez que os adolescentes mais confiantes têm fortes relações de suporte com os pais, que por sua vez estão em sintonia com a forma como os jovens se vêem a si próprios, permitindo e encorajando a sua busca por independência, e prestando apoio em fases

de maior *stress* emocional (Papalia & Martorell, 2021), como os internamentos e períodos de agudização da doença. Em suma, é necessário que sejam adotadas estratégias flexíveis para que os adolescentes possam ter um papel mais ativo, partilhado, ou mais passivo na gestão da sua doença, como e quando preferirem, avaliando regularmente a situação de doença e todos os fatores que a influenciam (Schoemaker et al., 2022; Coyne et al., 2014). Assim, “o processo de cuidar em pediatria, pela sua especificidade, determina que o enfermeiro desenvolva as suas capacidades para responder com competência à singularidade do ato de cuidar da criança em **parceria** com os pais” (Mendes & Martins, 2012, p. 120).

O diagnóstico da doença crónica, os períodos de agudização, a necessidade de cuidados especializados e continuados, e as hospitalizações frequentes são aspetos da vivência da doença por parte do adolescente e família que são frequentemente acompanhados de uma emocionalidade negativa, traduzindo-se em sentimentos de medo, perda de controlo, angústia, dor e sofrimento (Fox, 2024). Quando prolongadas e geridas de forma inadequada, estas situações geradoras de *stress* podem levar ao trauma, o que, no caso do adolescente com doença crónica, pode influenciar a sua experiência de hospitalização, que, por si só, é um evento potencialmente traumático (Fialkowski et al., 2022). Neste âmbito, aliada às filosofias de CCF e parceria de cuidados, surge a filosofia de **Cuidados Não Traumáticos (CNT)**, definida como a prestação de cuidados terapêuticos, operacionalizada através de intervenções que eliminem ou minimizem o *stress* psicológico e físico experienciado pelas crianças e famílias nos diferentes contextos de saúde (Hockenberry, 2024). O objetivo primordial dos cuidados não traumáticos é não causar dano, e, para tal, são mobilizados três princípios: 1) prevenir ou minimizar a separação da criança da família; 2) promover uma sensação de controlo; e 3) prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor, através de intervenções como a preparação da criança para os procedimentos, controlo da dor, a garantia de privacidade, dar escolhas, e respeito pelas diferenças culturais (Hockenberry, 2024).

Neste sentido, é competência do EEESIP a identificação de evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico (Regulamento n.º 422, 2018), sendo que na adolescência, a perda de contacto com o grupo de pares é identificado como sendo o maior *stressor* associado à hospitalização, podendo os jovens beneficiar da interação com outros adolescentes internados (Fox, 2024). A carta da criança hospitalizada, de 1988

(Instituto de Apoio à Criança [IAC], 2008), constitui-se como documento no qual o EEESIP se pode basear para a prestação de CNT, uma vez que este resume e reafirma os direitos da criança hospitalizada, tais como o “direito a ter os pais ou seus substitutos junto dela, de dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado” (IAC, 2008, p. 7), “receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão” (IAC, 2008, p. 9), “direito a serem informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde” (IAC, 2008, p. 10), e devem “ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de (...) atividades educativas adaptadas à idade” (IAC, 2008, p. 11).

Deste modo, as filosofias de cuidados supramencionadas, que suportam a intervenção do EEESIP, são facilitadoras dos diversos processos de transição vivenciados pelos adolescentes com doença crónica e famílias. Como tal, enquadrada no paradigma da transformação, caracterizado pela abertura das ciências de enfermagem ao mundo (Kérouac et al., 2002; Santos et al., 2015), e servindo como suporte teórico do presente relatório e percurso de estágio, surge a **Teoria das Transições**, desenvolvida por Afaf Meleis, teoria de médio-alcance cujo conceito central são as transições, definidas como a passagem de um estado razoavelmente estável para outro estado razoavelmente estável, desencadeada por eventos críticos e mudanças nos indivíduos ou ambientes (Meleis, 2010). A transição é um conceito central para a enfermagem (Meleis & Trangenstein, 2010), uma vez que os encontros enfermeiro-cliente ocorrem frequentemente durante períodos transicionais de instabilidade precipitados por mudanças de desenvolvimento, situacionais, ou de saúde-doença, que podem levar a alterações profundas na vida dos indivíduos e pessoas significativas, com implicações importantes para o bem-estar e saúde (Schumacher & Meleis, 2010). Para que a intervenção do EEESIP seja facilitadora do processo de transição, é fundamental caracterizar o tipo e o padrão de transição, quais as suas condições facilitadoras e inibidoras, e os indicadores de processo e resultado (Im, 2022).

De acordo com Meleis (2010a) e Im (2022), uma transição ineficaz é relacionada com o termo *role insufficiency*, definido como qualquer dificuldade no conhecimento e/ou desempenho de um papel, ou dos sentimentos e objetivos relacionados com o comportamento de papel conforme percebido pelo próprio ou por pessoas significativas. O *role insufficiency* pode resultar da in experiência ou impedimento para a assunção de um novo papel, que, por sua vez, podem ser consequência de mudanças na

saúde ou do próprio desenvolvimento (Meleis, 2010a). Neste sentido, a intervenção do enfermeiro, com o objetivo de facilitar a transição, surge associada ao conceito de *role supplementation*, considerado como qualquer processo deliberado através do qual *role insufficiency*, presente ou potencial, pode ser identificado pelo próprio ou por outros (Im, 2022; Meleis, 2010a). *Role supplementation* pode ser preventivo quando tem como objetivo a clarificação de papéis de forma a antecipar a transição (*role preventive*), ou terapêutico quando já há manifestações do *role insufficiency* no indivíduo, no qual a intervenção do enfermeiro tem como objetivo a facilitação do processo de transição, para que o indivíduo desenvolva competências para lidar com a sua situação e manter a sua saúde, durante e após o período de transição (Meleis 2010; Meleis, 2010a).

As transições podem ser caracterizadas quanto ao tipo (de desenvolvimento, de saúde-doença, situacionais, organizacionais), quanto ao padrão (únicas, múltiplas, sequenciais, simultâneas, relacionadas ou não relacionadas), e quanto às propriedades (consciência, compromisso, mudança e diferença, intervalo de tempo, e acontecimentos e pontos críticos) (Schumacher & Meleis, 2010; Meleis et al., 2010). Para que o enfermeiro compreenda e facilite o processo de transição, planeando intervenções personalizadas e adequadas a cada caso, é indispensável conhecer quais as condições que facilitam ou inibem o mesmo, sejam elas pessoais (crenças e atitudes culturais, significados, nível socioeconómico, preparação e conhecimento), de comunidade, e sociais (Meleis et al., 2010). Por fim, através dos padrões de resposta, estabelecidos pelos indicadores de processo (sentir-se conectado, interagir, estar localizado, desenvolver confiança e mecanismos de *coping*) e pelos indicadores de resultado (mestria e identidades flexíveis e integradoras), o enfermeiro avalia a sua intervenção (Im, 2022).

Relativamente ao adolescente com doença crónica, este vivencia múltiplas e simultâneas transições, uma vez que a adolescência é, por definição, uma transição de desenvolvimento (Im, 2022; Meleis, 2010; Santos et al., 2015), em que o adolescente transita para a idade adulta, enquanto experiencia também uma transição de saúde-doença, uma vez que se encontra no processo de aquisição de competências de autogestão da sua doença. Atravessa também uma transição situacional, a par da sua família, uma vez que o processo de capacitação do adolescente para a autogestão da sua doença implica mudanças significativas nas rotinas de pais e filhos, e alterações de desempenho de papéis à medida que o adolescente desenvolve as competências

necessárias para o alcance da mestria na gestão da sua condição (Meleis, 2010a). Como fatores inibidores do processo de transição, salientam-se a hospitalização e separação do grupo de pares, os procedimentos dolorosos, o nível de conhecimento do adolescente e família, as estratégias de *coping*, o grau de dependência dos pais, e a autoeficácia percebida pelo jovem. Assim, a intervenção do EEESIP, surgindo como *role supplementation*, deve atuar sobre estes fatores, promovendo a capacitação do adolescente para a autogestão da sua doença, para que seja maximizada a sua saúde, minimizadas ou prevenidas as complicações, promovendo um desenvolvimento saudável e uma transição segura para a idade adulta. Assim, como indicadores de processo surgem a confiança entre o adolescente/família e o profissional de saúde, a motivação e o envolvimento do jovem e pais no processo, desenvolvimento de novas estratégias de *coping* e a capacitação do adolescente, que culminarão nos indicadores de resultado de conhecimento e mestria na autogestão da doença crónica.

1.3 Capacitação do adolescente para a autogestão da doença crónica

À medida que a doença crónica emerge como preocupação de saúde pública, a autogestão continua a crescer como abordagem crucial para gerir a mesma, promovendo o bem-estar. Neste sentido, a autogestão tem um valor particular, na medida em que representa a junção dos objetivos do jovem, da família, e do profissional de saúde, trabalhando em parceria para atingir a melhor gestão possível, enquanto se promove um cuidado holístico (Grady & Gough, 2014). Apesar de as doenças crónicas serem heterogéneas na sua natureza e gravidade (Hesselgrave & Santucci, 2024), estas podem resultar em experiências semelhantes para os adolescentes (Dowrick et al., 2005). Deste modo, estratégias idênticas podem ser eficazes em diferentes tipos de doença crónica, sendo que estas incluem a identificação de populações relevantes, o apoio nas relações entre indivíduos com doença crónica e os profissionais de saúde, e a promoção de estratégias de *empowerment* para indivíduos com doença crónica, tais como a autogestão e a educação (Dowrick et al., 2005).

Assim, a autogestão é um processo dinâmico, interativo e diário, no qual o indivíduo se envolve para gerir a sua doença crónica (Lorig & Holman, 2003). Autogestão

pode ser definida como a capacidade de um indivíduo para gerir os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e psicológicas, e as mudanças no estilo de vida inerentes à vivência de uma doença crónica, para que mantenha uma qualidade de vida satisfatória para si (Lindsay et al., 2014; Olij et al., 2021; Schulman-Green et al., 2012). Esta implica que o indivíduo esteja motivado, empoderado, e envolvido na gestão diária da sua doença, ao tomar decisões informadas em relação à saúde, opções de vida, e controlo de sintomas (LeBlanc, 2019). Lorig e Holman (2003) descrevem cinco competências de autogestão fundamentais para que esta seja efetiva: 1) resolução de problemas; 2) tomada de decisão; 3) utilização de recursos; 4) parceria entre profissionais e clientes; e 5) plano de ação. Mobilizando estas competências, a evidência demonstra que a autogestão da doença crónica melhora os resultados em saúde, não só ao promover a adesão ao regime terapêutico, mas também ao capacitar o indivíduo para enfrentar desafios e resolver problemas (Lozano & Houtrow, 2018).

No caso do adolescente, quando este é confrontado com uma doença crónica, é esperado que o mesmo aja para mitigar os efeitos da doença na sua qualidade de vida. Para tal, o conceito de autoeficácia tem um papel relevante (Cramm et al., 2013). Segundo Bandura (1997), conforme citado por Lorig e Holman (2003), a autoeficácia diz respeito às crenças que os indivíduos têm em relação às suas capacidades para organizar e executar os planos de ação necessários para atingir determinados resultados. Indivíduos com uma alta autoeficácia desempenham tarefas mais exigentes, estabelecem objetivos mais desafiantes enquanto mantêm a motivação para os atingir, e recuperam mais rapidamente das intercorrências que possam ter de enfrentar (Cramm et al., 2013), estando, por isso, diretamente associada à resiliência (Engel et al., 2019).

De acordo com Modi e colaboradores (2012), os comportamentos de autogestão ocorrem em 4 domínios: individual, familiar, comunitário, e dos serviços de saúde, sendo que os fatores que influenciam esses comportamentos podem ser agrupados do mesmo modo. Assim, a nível individual, o desenvolvimento cognitivo, a idade, o género, os mecanismos de *coping*, e as crenças e perceções em saúde, que incluem a autoeficácia, são todos fatores a ser considerados na promoção de competências de autogestão da doença crónica (Modi et al., 2012). Já a nível familiar, conflitos e mau funcionamento entre os membros da família prejudicam os comportamentos de autogestão e o estado de saúde, em contraste com a coesão, apoio e flexibilidade familiares, que estão associados

a uma autogestão mais eficaz (Modi et al., 2012). Na adolescência, a evidência demonstra que, por vezes, os jovens com doença crónica estão dispostos a assumir maior responsabilidade no processo de gestão da sua condição, mas que os pais estão muitas vezes relutantes em transferir esta responsabilidade para os filhos (Lindsay et al., 2011). Neste âmbito, Williams (2000), conforme citado por Lindsay e colaboradores (2011) define três fatores que facilitam a transferência de responsabilidade para os jovens: as perceções dos pais acerca dos benefícios da transferência; a perceção dos jovens acerca dos benefícios; e os recursos físicos, sociais e psicológicos disponíveis para apoio à transferência. Em relação ao domínio comunitário, este inclui a escola, os pares, e outras redes interpessoais, cujas relações de suporte podem influenciar a aquisição de competências (Modi et al., 2012). Acrescentam ainda que a nível dos serviços de saúde, diálogos efetivos entre famílias e profissionais de saúde são críticos para uma resolução de problemas colaborativa, na qual a criança e família são considerados elementos chave no processo de saúde.

Neste sentido, e integrando todos os fatores acima mencionados, na transição do adolescente para uma efetiva autogestão da doença crónica, o EEESIP implementa “intervenções que contribuam para a promoção do autocuidado” (OE, 2017, p.8), através do estabelecimento de uma parceria com vista ao envolvimento, capacitação e negociação (OE, 2017).

2. Metodologia

O percurso de estágio encontra-se representado pelo cronograma de estágio (Apêndice I), tendo decorrido ao longo de 22 semanas, em cinco contextos de cuidados diferenciados distintos: Centro de Desenvolvimento (CD); Unidade de Saúde Familiar (USF); Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN); Urgência Pediátrica (UP); e Internamento de Pediatria (IP). No decorrer do percurso de estágio, o desenvolvimento de competências foi baseado na análise crítica e reflexiva, sustentada na evidência científica, e na adaptação da componente teórica aos diferentes contextos de estágio, representada pelo Guia Orientador de Atividades de Estágio (Apêndice II), uma vez que a prática é sempre mais complexa, permitindo a confrontação com a teoria e a aquisição de conhecimento, a observação e treino, facilitando o “saber ser” e o “saber fazer”, levando, em última instância, à perícia (Benner, 2001).

Como atividade transversal a todo o percurso de estágio, foi elaborado um protocolo de revisão *scoping* intitulado “Intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado: Um protocolo de revisão *scoping*” (Apêndice III), em colaboração com a docente orientadora e dois mestrandos do curso de mestrado em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, a ser desenvolvido futuramente, como atividade de investigação em enfermagem.

3. Percurso Formativo para o Desenvolvimento de Competências Comuns de Enfermeiro Especialista e Específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

No presente capítulo, que se encontra organizado em cinco sub-capítulos correspondentes a cada contexto de estágio, pretende-se expor as atividades desenvolvidas ao longo do percurso de estágio, através de um processo de análise crítica, reflexiva e fundamentada sobre as diversas experiências nos diferentes locais, com vista ao desenvolvimento de competências comuns de EE (Regulamento n.º 140, 2019) e competências específicas de EEESIP (Regulamento n.º 422, 2018), alcançando os objetivos propostos no presente relatório.

3.1 Centro de desenvolvimento

A realização de estágio no CD constituiu uma oportunidade relevante de observação de intervenções de enfermagem especializadas na área das crianças e famílias com necessidades especiais de cuidados.

Neste âmbito, o EEESIP trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, para promover o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422, 2018). Uma das áreas de atuação particular do EEESIP é a avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, com orientação antecipatória às famílias para maximização do potencial de desenvolvimento infantil (Regulamento n.º 422, 2018).

O CD está integrado num hospital central que serve uma população de aproximadamente 350 mil habitantes, e é o único existente a sul do país, inserido no Serviço Nacional de Saúde (SNS), sendo destinado a crianças e jovens residentes na área de influência do hospital, com patologias neurológicas e de desenvolvimento. A missão principal do CD é a prestação de serviços de prevenção, diagnóstico, e tratamento de todo o tipo de doenças neurológicas agudas e crónicas, e perturbações do desenvolvimento psicomotor, através da investigação e avaliação, e do apoio médico e psicossocial às famílias, promovendo uma ligação com a comunidade, sobretudo a escola, e com os cuidados de saúde primários (CSP). Deste modo, a equipa é vasta e multiprofissional,

constituída por quatro enfermeiras (três delas EEESIP), dois neuropediatras, cinco pediatras do desenvolvimento, dois fisioterapeutas, duas terapeutas ocupacionais e duas terapeutas da fala, três psicólogas, uma assistente social, duas professoras de ensino especial, uma psicomotricista, duas assistentes operacionais, e duas assistentes técnicas.

Após entrevista com a enfermeira orientadora para apresentação e discussão do projeto de estágio, e consulta de protocolos e normas do serviço, compreendi que a referenciação para este CD é realizada pelos prestadores de CSP, que vai ao encontro do explanado na Portaria n.º 95/2013 (2013), ou por pediatras particulares que acompanham estas crianças e jovens, sempre que exista suspeita de doença neurológica ou de alterações de desenvolvimento, nomeadamente em situações de atraso global de desenvolvimento, défice cognitivo, perturbações sensoriais, da comunicação ou da linguagem, perturbações de comportamento (ex. défice de atenção, com ou sem hiperatividade), ou dificuldades na aprendizagem (ex. a dislexia).

Neste CD, cada uma das EEESIP é responsável por uma especialidade diferente, estando estas divididas em consultas de Neonatologia (*follow up*), nas quais são acompanhados os recém-nascidos de alto risco nascidos no hospital, desde o primeiro dia, com consultas com uma periodicidade progressivamente maior (de três em três meses no primeiro ano de vida, de seis em seis meses no segundo, e anuais a partir do terceiro ano de vida), e até aos oito anos, após ingresso na escola primária e avaliação pelo professor; Núcleo de Spina Bífida (SB), com reuniões mensais da equipa multidisciplinar, com as crianças, jovens com SB e famílias, onde é promovida a adaptação máxima à mesma, através da apreciação e identificação dos problemas de cada uma das crianças, jovens com SB e famílias, da definição de resultados a atingir, e do planeamento de intervenções individualizadas a cada um, semelhante ao que ocorre com as consultas de Paralisia Cerebral, sendo que estas ocorrem semanalmente. Os cuidados de enfermagem prestados em cada uma destas áreas caracterizam-se por intervenções de enfermagem autónomas e interdependentes, sendo que, neste CD, o EEESIP é considerado o gestor de caso de cada uma das famílias que acompanha, sendo elo de ligação no seio da equipa multidisciplinar, e o responsável pela articulação com a comunidade. Deste modo, é privilegiado o trabalho por enfermeiro de referência, que visa a prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, promotores da satisfação da criança, jovem e família, facilitadores da gestão da segurança, e, logo, potenciadores

da qualidade dos cuidados (Regulamento n.º 351, 2015). Durante as consultas, não só é realizada uma avaliação do desenvolvimento da criança com recurso à escala de *Mary Sheridan* modificada, aplicada de forma informal, recorrendo ao brincar terapêutico, como também é incluída a família, numa ótica de CCF, esclarecendo dúvidas dos pais/cuidadores e transmitindo cuidados antecipatórios, sempre adaptados às condições facilitadoras ou inibidoras da transição de cada criança e família.

Assim, neste contexto, foi possível a observação participante nas consultas, sendo que, no curto período de duração do estágio, não foi possível assistir a consultas de SB. As intervenções que tive oportunidade de observar de forma mais frequente foram a colheita de amostras de sangue e de urina para análise, em crianças e jovens em diversos estádios de desenvolvimento, assim como o fornecimento prévio de creme anestésico constituído por lidocaína e prilocaína (EMLA® - *Eutectic Mixture of Local Anesthetics*) aos pais, acompanhado das instruções de aplicação do mesmo. Tive também oportunidade de observar duas administrações intramusculares de toxina botulínica em crianças com paralisia cerebral com tetraparésia espástica. Por fim, foi possível a participação, como formanda, em duas sessões do *Journal Club* (Anexo I e II), que consiste numa análise e discussão em conjunto de um artigo científico sobre uma temática de relevo para a equipa, e numa sessão de sensibilização do Conselho Português para os Refugiados (Anexo III). Estas são iniciativas dinamizadas pela equipa multidisciplinar do CD com o objetivo de atualizar os conhecimentos científicos da equipa, atividades que contribuiram de forma significativa para aprofundar conhecimentos acerca das doenças mais prevalentes no CD, e para apropriação da dinâmica organizacional e estabelecimento de relações interpessoais favorecedoras do desenvolvimento pessoal e profissional.

Ao longo do estágio, pude também verificar, e confirmar com a enfermeira orientadora, que o acompanhamento de crianças e jovens com perturbações do neurodesenvolvimento, e famílias, é um dos principais desígnios do CD. Sabendo que, nas últimas décadas, as patologias do neurodesenvolvimento, tais como os problemas de défice de atenção e hiperatividade, perturbação de desenvolvimento intelectual, perturbação do espectro do autismo, e sequelas associadas à grande prematuridade ou doenças neurológicas degenerativas, figuram no topo da lista das doenças crónicas como sendo as mais frequentes em idade pediátrica (Oliveira et al., 2021), a realização de estágio no CD é relevante para o desenvolvimento de competências no âmbito do

cuidado à criança com doença crónica, na medida em que o EEESIP deve promover o desenvolvimento de todas as crianças e jovens saudáveis ou com necessidades especiais de saúde, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença (Regulamento n.º 422, 2018).

Nesse âmbito, recordo-me particularmente de uma consulta de neonatologia a que tive oportunidade de assistir, com os pais de um recém-nascido (RN) pré-termo, o A., de 32 semanas, com 28 dias de idade corrigida, na qual foi possível observar diretamente a intervenção do EEESIP, tanto na avaliação do crescimento e desenvolvimento do RN, como na prestação de cuidados antecipatórios e valorização de comportamentos promotores de saúde, apoiando e estimulando o exercício adequado das responsabilidades parentais, tal como preconizado no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (DGS, 2013). Assim, para além de terem sido avaliados o peso, comprimento, perímetro cefálico, os reflexos, a visão e a audição, foi simultaneamente realizado o exame físico e avaliado o desenvolvimento do A., com recurso à escala de *Mary Sheridan* modificada. A utilização desta escala é essencial, uma vez que a avaliação clínica isolada deteta menos de 30% das crianças com problemas de desenvolvimento, em contraste com a utilização de instrumentos de rastreio *standardizados*, que demonstram sensibilidade e especificidade entre os 70% e os 90% na identificação destas situações (DGS, 2013). No entanto, a aplicação isolada destes instrumentos não permite uma avaliação válida do desenvolvimento, uma vez que “(...) nem todas as crianças chegam à mesma idade no mesmo estágio de desenvolvimento” (DGS, 2013, p. 58), e, “(...) apesar da sequência de aquisições ser conhecida e comum a todos, o desenvolvimento infantil processa-se muitas vezes de forma descontínua (...)” (DGS, 2013, p.58), devendo, por isso, também ser consideradas as observações dos pais, a história clínica, os fatores protetores e de risco, e a observação da criança, numa perspetiva de promoção da saúde (DGS, 2013).

Nesse sentido, à medida que eram aplicados os itens da escala, a enfermeira questionava os pais acerca de temáticas fundamentais neste estágio de desenvolvimento, tais como a alimentação, a eliminação intestinal, o sono, a interação do A. com os pais, e proporcionou espaço para colocação de dúvidas que pudessem eventualmente ter. Como exemplo, o A. faz aleitamento materno, que os pais complementam com leite artificial. Na consulta, a mãe refere sensação de que o A. não

fica totalmente saciado com os 60ml de leite artificial, e como tal, a enfermeira aconselha a que o volume seja aumentado para 90ml. Por outro lado, decorrente do internamento prolongado na UCIN, o A. apresenta plagiocefalia. Considerando que os fatores de risco para o desenvolvimento da mesma incluem a prematuridade, o sexo masculino, e a permanência em decúbito dorsal por períodos prolongados (Jung & Yun, 2019), e que quando certa parte do crânio se torna achatada, a cabeça tende a virar-se para esse lado sob o efeito da gravidade, agravando o problema, é essencial contrariar este posicionamento e estimular diferentes posições da criança (Jung & Yun, 2019). Na consulta, todas estas informações foram transmitidas e enfatizadas pela enfermeira, sendo intervenção promotora de desenvolvimento saudável. Relativamente aos cuidados antecipatórios, e de acordo com o estipulado no PNSIJ (DGS, 2013), e com Hagan e colaboradores (2017), foram abordados os hábitos de sono, hábitos intestinais, sinais e sintomas comuns da idade, a relação emocional, e a segurança e prevenção de acidentes. Foi ainda reforçado que as consultas no CD não substituem as de vigilância nos CSP ou pelo pediatra particular, bem como a necessidade de seguimento por várias especialidades para identificação precoce de qualquer alteração no desenvolvimento.

Outra consulta relevante que pude observar diz respeito a uma adolescente de 15 anos, com paralisia cerebral e tetraparésia espástica, a R., acompanhada pela tia, que chegaram a Portugal vindas de um dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP) há cerca de um ano. Nesta consulta, é possível verificar que a R. não comunica verbalmente, é totalmente dependente nas AVD, e desloca-se em cadeira de rodas, sendo que a mesma foi fornecida pelo CD. A R. frequenta a escola, e a tia é a sua única cuidadora, que atualmente se encontra desempregada. Assim, o principal tema abordado na consulta foi a preocupação com o contexto social e familiar da R., uma vez que a tia refere que a mesma falta várias vezes à escola por impossibilidade de a transportar até lá (não tem carta de condução e os transportes públicos não estão adaptados à situação de mobilidade da R.). A enfermeira informa que há um transporte público adequado à situação da R. que pode ser utilizado em alternativa, e disponibiliza o horário do mesmo. Quando questionada acerca de algum recurso na família de que possa beneficiar para que a tia da R. consiga ter emprego e uma fonte de rendimento, esta refere que vieram para Portugal sozinhas e que a restante família alargada permaneceu no país de origem. Dada a complexidade do caso da R. e da tia, a enfermeira optou por encaminhar a

situação para a assistente social do CD, demonstrando uma atuação em cooperação e complementaridade com outros profissionais, cuja atuação é funcionalmente interdependente ou complementar à sua (Regulamento n.º 613, 2022). Em conjunto, a enfermeira e a assistente social decidiram que seria contactada a farmácia do hospital para obtenção da terapêutica da R., assim como seria realizada articulação com uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) local, no sentido de apoiar esta família em situação de especial vulnerabilidade.

Ao longo desta consulta, e à luz da Teoria das Transições (Meleis, 2010), é possível verificar que, para além da transição de desenvolvimento e da transição de saúde-doença experienciadas pela R., a família vivencia uma transição situacional, relacionada com o contexto de imigração, que, segundo Messias (2010), deve ser considerada concomitantemente às restantes devido ao seu carácter longitudinal e ao potencial de mudança a vários níveis (social, político, económico, linguístico, religioso, entre outros), que se acentuam quando relacionados com uma transição de saúde-doença. Tal facto torna-se relevante para o EEESIP, uma vez que o enfermeiro se preocupa com as experiências de vida do cliente, e como é que estas experiências afetam a sua saúde e a resposta a situações de doença (Meleis, 2010). Neste sentido, foi evidente a utilização de informação fornecida para avaliação da estrutura do contexto familiar da R., tal como o estabelecimento e manutenção de redes de recursos comunitários de suporte à criança e família com necessidades de cuidados, e o apoio à inclusão dos mesmos (Regulamento n.º 422, 2018). Assim, as condições comunitárias, que podem ser facilitadoras ou inibidoras do processo de transição (Meleis et al., 2000), foram mobilizadas pela enfermeira como agentes facilitadores da mesma, dotando o cliente de mecanismos que permitam ultrapassá-la, capacitando-o para a tomada de decisão e incrementando a sua autoconfiança (Santos et al., 2015).

Deste modo, através da observação desta consulta e da reflexão sobre a mesma, foi possível confirmar que o EEESIP não só avalia o crescimento e desenvolvimento da criança/jovem a nível individual, como também avalia todo o seu contexto familiar e social, uma vez que o desenvolvimento infantil é influenciado, para além dos fatores biológicos, pelos fatores ambientais (OE, 2010). Como tal, o enfermeiro ajuda a família a encontrar os recursos necessários e a forma mais adequada de os canalizar, promovendo a integração da criança num contexto o mais normal possível, para que sejam

desenvolvidas as suas competências sociais, e mitigado o risco de isolamento social (OE, 2010).

Em suma, a realização de estágio no CD possibilitou a aquisição de conhecimentos no âmbito do desenvolvimento infantil que serão essenciais na minha prática profissional futura, e foi fundamental para o desenvolvimento de competências específicas de EEESIP¹ (Regulamento n.º 422, 2018).

3.2 Unidade de saúde familiar

O exercício profissional do EEESIP tem por finalidade a promoção de competências da criança e jovem, através da maximização e potenciação da saúde, promoção do crescimento e desenvolvimento no âmbito dos cuidados antecipatórios, promoção da vinculação, promoção da autoestima e autodeterminação do jovem, e o reconhecimento e valorização das forças e competências da família como um recurso para a intervenção (Regulamento n.º 351, 2015). Todos os aspetos acima mencionados constituem a realidade observada em contexto de CSP, nomeadamente no âmbito da realização de estágio em USF.

Nesta USF, encontram-se inscritos 15368 utentes, sendo que, destes, 3019 têm menos de 19 anos de idade, e, como tal, de acordo com a OMS (2023), são considerados crianças e adolescentes. A equipa, constituída por nove médicos e seis internos, oito enfermeiras (aguarda-se mobilidade do nono elemento) e cinco assistentes técnicos, tem como missão prestar cuidados de saúde personalizados à população inscrita na USF, com qualidade, eficiência e continuidade, procurando a participação ativa de cada um na sua própria saúde (SNS, 2023). É uma USF de modelo B, e como tal, assenta "(...) num modelo de incentivos que visa potenciar as aptidões e competências de cada profissional, premiando o desempenho individual e coletivo, com o objetivo de reforçar a eficácia, a eficiência e a acessibilidade dos cidadãos aos CSP" (SNS, 2023a, para. 3).

¹ E1.1 Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem; E2.3 Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados; E2.5 Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil; E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (Regulamento n.º 422, 2018).

Assim, durante o período de estágio, foi possível a observação participante nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil, com maior ênfase na avaliação do crescimento e desenvolvimento, e nos cuidados antecipatórios promotores da parentalidade, no caso das crianças, ou promotores da autonomia e responsabilização (Regulamento n.º 422, 2018) no caso dos adolescentes. Sabendo que a criança é um ser em desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social, a avaliação do desenvolvimento, a deteção precoce de qualquer alteração, e das implicações que estas possam ter na qualidade de vida e integração social da criança, constituem objetivos da vigilância de saúde infantil e juvenil em CSP (DGS, 2013). Para tal, foi indispensável a utilização da escala de *Mary Sheridan* modificada, como instrumento padronizado de avaliação do desenvolvimento psicomotor da criança, dos 1 aos 12 meses, e dos 18 meses aos 5 anos de idade, ao avaliar a postura e motricidade global, visão e motricidade fina, audição e linguagem, e comportamento e adaptação social (DGS, 2013). Para cada idade, é expectável uma série de competências, e, para as avaliar, é necessária a adaptação da comunicação a cada estágio de desenvolvimento, utilizando técnicas apropriadas (Regulamento n.º 422, 2018), sendo que considero que esta foi uma das competências que mais desenvolvi neste contexto, uma vez que tive contacto com crianças e jovens de todas as idades, tendo mobilizado estratégias como o desenho, o uso da 3ª pessoa, contar histórias, e, sobretudo, o brincar terapêutico (Scott, 2024). O brincar é a linguagem universal da criança, e através do mesmo, são reveladas percepções das relações interpessoais entre a criança e a família, amigos, e profissionais de saúde, uma vez que as crianças se projetam a si próprias através desta atividade (Scott, 2024). Por outro lado, é forma de promover o cuidado não traumático, pois minimiza o *stress* psicológico e físico experienciado pela criança em contexto de serviços de saúde (Hockenberry, 2024). O brincar foi uma estratégia mobilizada em todas as consultas em que o mesmo era adequado ao estágio de desenvolvimento da criança, e também como forma de transmitir informação acerca de procedimentos que seriam realizados, como a vacinação ou a avaliação da tensão arterial, permitindo uma componente lúdica, facilitadora da desmistificação de medos associados aos cuidados de saúde, tal como preconizado na Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários (IAC, 2021).

Segundo a DGS (2013), “(...) apesar da sequência de aquisições ser conhecida e comum a todos (...)” (p. 58), a velocidade de passagem de um estágio para o outro varia

consoante cada criança, e depende de diversos fatores, tais como o ambiente familiar, a personalidade, os amigos, a escola, o grau de nutrição, ou as oportunidades que lhe são proporcionadas. Assim, numa perspetiva de parceria de cuidados, a avaliação de desenvolvimento não deve ser baseada somente na aplicação da escala (DGS, 2013), sendo fundamental a colocação de questões aos pais acerca do comportamento habitual da criança, das suas rotinas, e das capacidades que a mesma já demonstra. Deste modo, o enfermeiro deverá ter a capacidade de fomentar a aliança parental, através de uma intervenção flexível e de partilha, bidirecional, atribuindo a importância devida aos conhecimentos e experiências dos pais (OE, 2010).

Neste âmbito, surgem os cuidados antecipatórios, focados em providenciar informação às famílias acerca do crescimento e desenvolvimento normais, assim como acerca de atividades promotoras de desenvolvimento (Scott, 2024). Mais do que fornecer informação generalizada, os cuidados antecipatórios devem ser focados na capacitação das famílias para que mobilizem a informação transmitida e a transformem em competências parentais (Scott, 2024). Deste modo, nas consultas nas quais pude participar, e de acordo com Hagan e colaboradores (2017), a primeira prioridade foi sempre atender às preocupações manifestadas pelos pais, quer fossem no âmbito da alimentação, do sono, da segurança, entre outros. Neste sentido, considero que foi desenvolvida a competência E3.1 “Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19194), através da transmissão de orientações antecipatórias às famílias, da avaliação sistemática do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, e da avaliação do desenvolvimento da parentalidade (Regulamento n.º 422, 2018), sobretudo nas consultas com o RN.

Outra área de intervenção do EEESIP que foi desenvolvida ao longo do estágio na USF foi a promoção da imunização contra doenças transmissíveis, conforme o Programa Nacional de Vacinação (PNV) (DGS, 2020), uma vez que a harmonização das consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil com o esquema cronológico preconizado no mesmo é uma das linhas-mestras à qual o PNSIJ obedece (DGS, 2013). De acordo com a OE (2010), a imunização é um dos pilares das áreas funcionais para o desenvolvimento infantil, uma vez que “(...) ao conferir proteção imunológica contra determinadas doenças infecciosas, promove a integridade física e psicológica da criança, contribuindo para que todo o processo de desenvolvimento ocorra de forma saudável (...)” (p. 82). Desta forma, nas

consultas coincidentes com idade de vacinação, esta intervenção era realizada no final da consulta, uma vez que é um procedimento doloroso, com recurso a estratégias não farmacológicas de alívio da dor, como a distração ou a amamentação, o que permitiu desenvolver a competência E2.2 “faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas” (Regulamento n.º 422, 2018). No entanto, em todas as consultas, a enfermeira orientadora verificou o estado vacinal das crianças e jovens, mesmo que a consulta não coincidissem com a idade preconizada para a vacinação, demonstrando uma adequação dos princípios do PNV, nomeadamente a universalidade, acessibilidade, e aproveitamento de todas as oportunidades de vacinação (DGS, 2020). Uma intervenção que desenvolvi em colaboração com a enfermeira orientadora foi a marcação de vacinação para BCG das crianças com menos de seis anos de idade, pertencentes a grupos de risco elegíveis para a administração desta vacina, de acordo com a Norma n.º 0006/2016 (DGS, 2016). Uma vez que muitas destas crianças e famílias são provenientes de países com incidência de tuberculose superior a 40 por cada 100 000 habitantes (DGS, 2016), não são fluentes na língua portuguesa, e, uma vez que tenho facilidade em expressar-me em inglês, fui eu quem marcou as vacinas com as famílias, o que contribuiu para o desenvolvimento da competência E3.3 “comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19194), ao ter demonstrado habilidades de adaptação da comunicação à capacidade de compreensão de cada utente.

Apesar do desenvolvimento de todas as competências acima mencionadas, no decurso do estágio, verifiquei que o contacto com adolescentes ocorria, predominantemente, nas consultas de planeamento familiar, ao invés das consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil. Esta preocupação foi abordada com a enfermeira orientadora, que confirmou que, frequentemente, os adolescentes faltam às consultas, o que dificulta a vigilância e a promoção da saúde dos jovens. Sabendo que, de acordo com o PNSIJ (DGS, 2013), o exame global de saúde é realizado entre os 12 e os 13 anos, e é nesta consulta que são abordados temas relevantes como o início da puberdade, a alimentação e atividade física, o padrão de sono, a sexualidade, segurança, e consumos nocivos (DGS, 2013), é de extrema importância que os jovens adiram à consulta, e, para tal, é necessário que os serviços de saúde sejam atrativos para si. Apesar da maioria dos adolescentes transitarem para a idade adulta de forma saudável, o que contribui para

que estes, tendencialmente, não tenham necessidade de recorrer aos serviços de saúde (OMS, 2012), a adolescência é ainda caracterizada por imaturidade das estruturas neurológicas, nomeadamente daquelas responsáveis pelo controlo de impulsos e tomada de decisão (Hagan et al., 2017). Assim, os jovens são propensos à adoção de comportamentos de risco, que por sua vez têm frequentemente consequências negativas com elevada morbilidade (Vinagre & Barros, 2019). Tudo isto associado à subutilização dos serviços de saúde, constitui uma ameaça à saúde e bem-estar dos jovens. Por outro lado, vários enfermeiros da equipa da USF manifestaram dificuldade na realização das consultas com os adolescentes, nomeadamente na abordagem do tema da sexualidade. Os constrangimentos referidos prendiam-se, principalmente, com a introdução do tema no decorrer da consulta, e com a abordagem do mesmo na presença dos pais, que muitas vezes acompanham os jovens nestes contextos.

Assim, e em comum acordo com a enfermeira orientadora, propus-me a desenvolver uma formação destinada a toda a equipa da USF acerca desta temática, integrando-a numa proposta de estrutura para o exame global de saúde, conjugando o preconizado no PNSIJ (DGS, 2013) e no guia *Bright Futures* (Hagan et al., 2017), assim como divulgar quais as características dos serviços de saúde considerados *adolescent-friendly* (OMS, 2012; 2015), e quais os determinantes para a utilização dos serviços de saúde por parte dos adolescentes, de acordo com a OMS (Apêndice IV). Ao elaborar este trabalho, considero que desenvolvi competências comuns de EE, nomeadamente a nível do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, ao basear a prática especializada em evidência científica, após ter diagnosticado necessidades formativas e lacunas de conhecimento, e, conseqüentemente, poder atuar como formadora oportuna e promover a incorporação de novo conhecimento no contexto de prática de cuidados, com vista aos ganhos em saúde dos cidadãos (Regulamento n.º 140, 2019). Para além disso, ao estruturar o exame global de saúde desta forma, adaptando-o às necessidades dos adolescentes, é promovida a sua autoestima e autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, facilitando a comunicação expressiva de emoções, identificando mudanças na adoção de comportamentos saudáveis, e reforçando a tomada de decisão responsável (Regulamento n.º 422, 2018).

Ainda que esta atividade tenha sido muito valorizada pela equipa da USF, e me tenha permitido aprofundar conhecimentos acerca da adolescência e da vigilância e

promoção de saúde nesta etapa de desenvolvimento, não foi possível a realização de atividades no âmbito da temática do adolescente com doença crónica, uma vez que estes jovens não recorrem à USF. Tal ausência motivou a adequação do meu projeto de estágio à realidade do contexto, através da formação acima mencionada, sendo que a aquisição e desenvolvimento de competências na área da capacitação do jovem para a autogestão da doença crónica foi, por isso, limitada. O distanciamento dos adolescentes com doença crónica e famílias dos CSP é preocupante. Atualmente, os cuidados de enfermagem caracterizam-se por, entre outros aspetos, serem humanizados e holísticos (Mariano, 2022). Deste modo, a pessoa, neste caso o adolescente com doença crónica e família, não deve ser reduzida à sua doença, uma vez que o ser humano é um todo constituído por diversas dimensões, que incluem não só a física, como a mental, emocional, espiritual, sexual, social e cultural (Mariano, 2022), e encontra-se em constante interação com o ambiente que o rodeia. O cuidado de enfermagem holístico tem como foco a promoção e maximização da saúde, assim como o alívio do sofrimento e o apoio nos processos de saúde-doença (Mariano, 2022).

Nestes contextos, a vigilância de saúde dos jovens com doença crónica, com intervenções que não sejam apenas focadas na doença, mas sim na promoção da saúde e prevenção de comportamentos de risco, é indispensável. Para o comprovar, um dos objetivos definidos para o PNSIJ (DGS, 2013) é “(...) sinalizar e proporcionar apoio continuado às crianças com doença crónica/deficiência e às suas famílias, bem como promover a eficaz articulação com os vários intervenientes na prestação de cuidados a estas crianças” (p. 9). É necessário que os jovens e famílias sejam incentivados a recorrer aos CSP, para além das consultas de especialidade, para que seja possível promover o mais elevado estado de saúde possível, em qualquer contexto em que a criança se encontre (Regulamento n.º 422, 2018), incluindo no centro de saúde.

Em suma, o estágio em contexto de CSP, e nomeadamente numa USF, proporcionou momentos de aprendizagem e de reflexão relevantes, uma vez que trabalho em contexto hospitalar, onde a promoção da saúde e transmissão de cuidados antecipatórios tende a ser desvalorizada, ao haver um foco na doença e no processo de cura da mesma. Ao longo do estágio, foi possível compreender a importância do estabelecimento de uma parceria, com os pais ou com os jovens, consoante a idade, com vista ao envolvimento, participação nos cuidados, capacitação e negociação, criando e

aproveitando oportunidades para trabalhar com as famílias no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde (Regulamento n.º 351, 2015).

3.3 Unidade de cuidados intensivos neonatais

O período de estágio em contexto de UCIN possibilitou a aquisição e desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP, numa etapa muito particular do ciclo vital, com especificidades e exigências desenvolvimentais únicas (Regulamento n.º 422, 2018). Nesta UCIN, são internados RN pré-termo, até aos 28 dias de vida, ou RN com idade superior a 28 dias que necessitem de cuidados específicos que não possam ser prestados noutras unidades. É uma UCIN de referência a nível nacional, na medida em que recebe RN do continente e ilhas, sendo centro de referência para diversas doenças crónicas, tais como epilepsia refratária, fibrose quística, cardiopatias e coagulopatias congénitas, síndrome de intestino curto, entre outras. Como tal, na UCIN, são prestados cuidados diferenciados, sendo que a prática de enfermagem neste contexto não só enfrenta desafios como o estabelecimento de prioridades entre uma miríade de intervenções críticas e complexas (McNeil & D'Agata, 2020), como também há a preocupação com o estabelecimento de relações terapêuticas com as famílias dos RN, e com o neurodesenvolvimento, através da prestação de cuidados neuroprotetores.

Segundo a OMS (2023), aproximadamente 13.4 milhões de bebés nasceram prematuramente em 2020, o que equivale a mais de 1 em cada 10 bebés. De acordo com Perin e colaboradores (2022), complicações relacionadas com o nascimento pré-termo são a principal causa de morte em crianças com idade inferior a 5 anos, tendo sido responsáveis por cerca de 900 000 mortes em 2019. Deste modo, o RN que necessita de cuidados intensivos neonatais enfrenta uma situação de risco de vida, com alterações na proximidade com os pais, num ambiente com condições imprevisíveis, como é o da UCIN, caracterizado por estímulos complexos, multissensoriais e dolorosos (Coughlin, 2017; Weber & Harrison, 2019). Sabendo que o desenvolvimento do sistema nervoso central (SNC) se dá ao longo da gestação, e culmina no terceiro trimestre de gravidez, no ambiente ideal do útero materno (Altimier & Phillips, 2016), o nascimento prematuro interrompe subitamente este processo de desenvolvimento, submetendo o RN a uma sobrecarga de estímulos nocivos, o que pode ser prejudicial para o seu

neurodesenvolvimento, traduzindo-se em potenciais alterações de desenvolvimento, emocionais, cognitivas, motoras e sensoriais futuras (Coughlin, 2017; Altimier & White, 2020). Assim, segundo McNeil e D'Agata (2020), todos os RN internados na UCIN estão potencialmente vulneráveis a uma experiência traumática. Para o evitar, e facilitar e proteger o desenvolvimento neuronal do RN, o EEESIP intervém no sentido da redução da sobrecarga de estímulos sensoriais, integrando os cuidados neuroprotetores na sua prática, baseados no Modelo de Cuidado Integrativo para o Desenvolvimento (Altimier & Phillips, 2016).

No decorrer do estágio, ao acompanhar a enfermeira orientadora, foi possível constatar a presença destes cuidados em todas as intervenções. De acordo com o Modelo acima mencionado, devem ser implementadas sete medidas neuroprotetoras, centradas na família: ambiente terapêutico; parceria com as famílias; posicionamento e manipulação; proteção do sono; minimização da dor e do *stress*; proteção da pele; e otimização da nutrição (Altimier & Phillips, 2016). Todas estas medidas são integradas na intervenção do EEESIP, nomeadamente a nível do planeamento dos cuidados a prestar ao RN (aglomeração de cuidados e coordenação entre os diferentes elementos da equipa multidisciplinar), respeitando os seus ciclos de sono e vigília, e promovendo um posicionamento correto, em linha média, em flexão, e contido, com ajuda de dispositivos próprios, simulando o meio intrauterino, para facilitar períodos de sono profundo, essenciais para a maturação do SNC, conservação de energia, e diminuição da perda de peso (Altimier & White, 2020).

A nível da minimização da dor e do *stress*, foi evidente a mobilização dos CNT, ao serem implementadas, sobretudo, e para além das estratégias farmacológicas, as estratégias não farmacológicas de controlo da dor do RN, nomeadamente a sucção não nutritiva, sacarose a 24%, massagem terapêutica, e o contacto físico com os pais através do método canguru (OE, 2013). Para avaliação da intensidade da dor, na UCIN, são utilizadas as escalas *Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale* (N-PASS), e *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability* (FLACC). A aplicação das escalas e mobilização das estratégias não farmacológicas de controlo da dor ao longo do estágio contribuiu para o desenvolvimento das unidades de competência E2.2 “faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas” (Regulamento n.º 422, 2018, p.

19193), e E3.1 “promove o crescimento e o desenvolvimento infantil” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19194).

Aliada à prestação de cuidados neuroprotetores, e integrada no âmbito de intervenção do EEESIP, está a promoção da parentalidade e da vinculação, através do estabelecimento de uma relação terapêutica e de parceria com as famílias dos RN, uma vez que os cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem concebem a família como contexto da criança, sendo necessária uma comunicação efetiva com a mesma, com vista à negociação do nível de envolvimento nos cuidados, à sua participação, e à sua capacitação (Regulamento n.º 351, 2015). Para que o desenvolvimento cognitivo, físico e emocional do RN seja potenciado, é primordial otimizar a relação criança-família, promovendo um contexto de interação positiva com cuidadores emocionalmente envolvidos (Sousa & Curado, 2020). No entanto, o nascimento prematuro de um filho constitui uma alteração abrupta das expectativas de futuro criadas durante a gravidez, assim como do bebé idealizado, o que leva a uma dificuldade em realizar a transição para a parentalidade, devido, entre outros, ao ambiente agressivo da UCIN e à perceção de fragilidade do RN e da sua própria (in)capacidade de cuidar do filho (Sousa & Curado, 2020). Sabendo que os pais têm um papel decisivo no neurodesenvolvimento do RN e que necessitam de apoio para compreenderem o seu papel e as suas responsabilidades (Sousa & Curado, 2020), é fundamental a intervenção do EEESIP como facilitador da transição para a parentalidade, através dos cuidados antecipatórios e centrados na família, valorizando as características do sistema familiar, e da identificação das necessidades específicas dos pais, promovendo o processo de vinculação (Sousa & Curado, 2020).

A parentalidade é geradora de grandes mudanças em todos os elementos da família, e assinala o início de uma nova fase do ciclo vital, movendo-se da função conjugal para a parental (Tralhão et al., 2020). É uma das tarefas mais desafiantes da vida adulta, e, com ajuda dos profissionais de saúde, os pais conseguirão ter influências positivas nas vidas dos seus filhos, contribuindo para que estes cresçam e se desenvolvam em ambientes saudáveis (Tralhão et al., 2020). Neste sentido, a intervenção do EEESIP é fundamental, uma vez que é o profissional capacitado para permitir aos pais a aquisição de novas competências e facilitar o processo de transição (Im, 2022; Tralhão et al., 2020). Assim, as intervenções para a promoção da parentalidade, para além de promoverem

práticas parentais positivas, eficácia e satisfação parental, estimulam a relação que os pais têm com os filhos, promovem o *coping* familiar, suportam emocionalmente os pais, reduzem o *stress* parental, traduzindo-se numa melhoria do contexto familiar (Tralhão et al., 2020). Para tal, é indispensável que o EEESIP proceda à identificação das necessidades em saúde dos pais, para que se proceda à sua capacitação (Regulamento n.º 613, 2022), uma vez que estas necessidades têm efeito potencialmente facilitador ou inibidor da transição para a parentalidade (Meleis et al., 2000). De acordo com Tralhão e colaboradores (2020), uma das estratégias mais eficazes de promoção da parentalidade é a intervenção em grupo com os pais, uma vez que esta promove suporte, crescimento, mudança, discussões e reflexões, permitindo a reorganização de ideias e troca de informações entre pares, proporcionando a aprendizagem entre os participantes. Para além disso, os grupos de pares permitem a partilha de sentimentos e dificuldades vivenciadas, assim como o treino de competências parentais (Tralhão et al., 2020).

Neste âmbito, e sabendo que o envolvimento progressivo dos pais nos cuidados ao seu filho tem o potencial de melhorar a confiança parental, as competências, e a autoeficácia (McGrath & Vittner, 2020), uma das atividades que desenvolvi durante o estágio, integrada num projeto já existente na UCIN, foi uma reunião de grupo com os pais de RN internados na unidade, de forma a perceber quais as suas necessidades formativas a nível das competências parentais, para que os cuidados prestados sejam individualizados e oportunos, consoante as necessidades únicas de cada família (Apêndice V). Desta forma, e de acordo com o Regulamento n.º 422 (2018), foi possível avaliar a família e responder às suas necessidades, no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar. Assim, esta atividade contribui para o desenvolvimento da unidade de competência E1.1 “implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade (...)” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19193), através da procura sistemática de oportunidades para trabalhar com a família no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde, utilizando estratégias motivadoras da família para assunção dos seus papéis neste contexto (Regulamento n.º 422, 2018), assim como a unidade de competência E3.2. “promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19194).

Outra das intervenções sistematicamente praticadas na UCIN é o contacto pele com pele, por meio do método canguru, uma vez que traz benefícios para o RN e para os pais. O método canguru é definido pela OMS (2022) como o contacto pele com pele precoce, continuado e prolongado, entre a mãe (ou outro cuidador) e o RN, sendo que, no caso dos RN pré-termo, deve ser iniciado o mais cedo possível após o nascimento. Para o RN, a separação e ausência de contacto com a mãe ou outro cuidador induz *stress*, desregulação, e até alterações neurológicas (Phillips, 2020). Os primeiros dias após o nascimento são críticos para vários processos fisiológicos e neurológicos que ocorrem durante a adaptação complexa à vida extrauterina, tanto para o RN como para a mãe. Como tal, é primordial promover o contacto pele com pele, uma vez que o corpo da mãe é o principal regulador da estabilidade fisiológica do RN, e é durante este contacto que a regulação hormonal ocorre, assim como a continuação da maturação gestacional, no caso dos RN pré-termo (Phillips, 2020). Para além destes benefícios para o RN, o processo de vinculação está intimamente ligado ao contacto pele com pele, assim como uma maior eficácia no início da amamentação (Phillips, 2020). Deste modo, foi desenvolvida a competência E 3.2 “promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais” (Regulamento n.º 422, 2018).

Para facilitar a vinculação, para além da promoção do método canguru, na UCIN, é promovida a proximidade dos pais com os seus filhos, nomeadamente ao poderem visitar o bebé 24 horas por dia, ao ser incentivada a sua participação nos cuidados conforme desejado e a situação clínica do RN permita, assim como o toque, a fala, e a sua presença e participação nas tomadas de decisão relativas ao RN. Neste âmbito, recordo-me de uma situação em que foi possível observar a enfermeira orientadora não só a incentivar os pais a aproximarem-se da incubadora enquanto eram prestados os cuidados, como também, simultaneamente, os questionava e abria espaço para a colocação de qualquer pergunta que tivessem em relação ao estado do seu filho, aos dispositivos, ou às intervenções que estavam a ser desempenhadas. No caso desta família, a mãe ainda não tinha conseguido extrair leite materno, e, segundo a OMS (2022), quando o leite materno não está disponível, a administração de leite de dadora, preparado e fornecido no banco de leite humano, é uma opção a considerar, uma vez que, com leite humano, a probabilidade de enterocolite necrotizante é menor do que com

leite artificial. Neste sentido, a prestação de cuidados ao RN com os pais presentes constituiu uma oportunidade para a enfermeira apresentar o tema, expondo os riscos e benefícios, esclarecer dúvidas, e proporcionar um momento de decisão partilhada, ao pedir consentimento informado para a administração do leite. Para além disso, foi incentivada a extração de leite materno, e foram fornecidas estratégias para facilitar o processo, tanto no domicílio, como na UCIN, uma vez que são fornecidas bombas para as mães que o desejem fazer. Assim, nesta interação, foi possível objetivar, na prática, a integração dos pais nos cuidados à criança/jovem, através de um paradigma integrativo e holístico, estabelecendo uma comunicação onde predomina a partilha de conhecimentos (Regulamento n.º 351, 2015). Para tal, foi disponibilizado o suporte necessário para dotá-los de competências para a gestão proficiente nos cuidados ao filho, visando a sua autonomia e capacitação para uma tomada de decisão informada (Regulamento n.º 351, 2015).

O estágio em contexto de UCIN não só promoveu o desenvolvimento de competências específicas de EEESIP, como também, ao ser orientada por uma EEESIP com funções de chefe de equipa, permitiu conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica de gestão de cuidados. É da responsabilidade do EEESIP a adaptação e gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados (Regulamento n.º 140, 2019). Neste âmbito, no início de cada turno, foi possível a observação da distribuição dos RN pelos enfermeiros presentes, consoante o nível de perícia de cada um e as necessidades de cuidados dos RN. A distribuição era sempre discutida com a equipa, verificando-se uma negociação dos recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade, utilizando-os de forma eficiente (Regulamento n.º 140, 2019), sendo que era privilegiado o método de trabalho por enfermeiro de referência, uma vez que este é imprescindível para a prestação de cuidados de elevado nível de complexidade (Regulamento n.º 351, 2015), como é o caso da UCIN. Assim, foi possível desenvolver a unidade de competência C2.1 “otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4748). De igual forma, foi possível constatar que a EEESIP, em diversas ocasiões, foi referência e fonte de informação para os enfermeiros generalistas em caso de dúvida acerca dos cuidados, o que demonstra capacidade de assessoria aos enfermeiros e à equipa, colaborando nas decisões da equipa de saúde, e, conseqüentemente, otimizando o processo de cuidados

a nível da tomada de decisão, competência comum de enfermeiro especialista (Regulamento n.º 140, 2019).

Em síntese, a realização de estágio em contexto de UCIN permitiu a aquisição e desenvolvimento não só de competências de enfermeiro especialista e de EEESIP, como também de conhecimentos acerca dos RN pré-termo e suas famílias, e respetivas necessidades. As competências não só foram desenvolvidas através da experiência de estágio, como também através da participação num Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas subordinado ao tema “A Globalidade do Cuidar à Criança em Situação Crítica” (Anexo IV). Assim, foi possível a observação e integração da prestação de cuidados de enfermagem de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e família (Regulamento n.º 422, 2018).

3.4 Urgência pediátrica

O estágio na UP constituiu-se como uma oportunidade única de observação e prestação de cuidados de enfermagem holísticos e humanizados à criança e jovem com necessidade de cuidados urgentes e emergentes, uma vez que a admissão na UP é uma das experiências hospitalares com maior potencial traumático, tanto para as crianças como para os pais (Fox, 2024).

Segundo o Despacho n.º 10319/2014 (2014), o sistema de urgência tem como missão “o atendimento e o tratamento de situações urgentes” (p. 20673), sendo que a rede de serviços de urgência é constituída, por ordem crescente de recursos e capacidade de resposta, por Serviços de Urgência Básica (SUB), Serviços de Urgência Médico-Cirúrgico (SUMC) e Serviços de Urgência Polivalente (SUP) (Despacho n.º 10319, 2014). A UP onde realizei estágio integra-se na última categoria, uma vez que é considerada o nível mais diferenciado de resposta às situações de urgência e emergência, dando resposta em valências específicas como a neurocirurgia, cirurgia geral, imagiologia, medicina intensiva, gastroenterologia, cardiologia, entre outros (Despacho n.º 10319, 2014). No que diz respeito ao atendimento urgente a crianças, estas são consideradas como todos os utentes com idade até aos 17 anos e 364 dias de vida, e a UP deve abranger todos estes utentes, independentemente da patologia apresentada, funcionando como primeiro ponto de atendimento pediátrico especializado de crianças e jovens identificados pela

coordenação de emergência pré-hospitalar, numa lógica de proximidade e organização regional (Despacho n.º 10319, 2014). Uma vez que se trata de um SUP, são também admitidos jovens com idades superiores a 18 anos, podendo ir até aos 21 ou aos 25 anos nos casos de jovens com doença crónica, deficiência ou incapacidade, até que a transição para os serviços de saúde de adultos esteja realizada com sucesso, conforme explanado no regulamento de competências específicas do EEESIP (Regulamento n.º 422, 2018). Para além disso, a UP funciona numa área específica para o atendimento em idade pediátrica, fisicamente independente das áreas de atendimento de adultos, englobando a admissão e áreas de espera, existindo também áreas adequadas a funcionar como salas de observação ou internamento de curta duração, e dispõe de cirurgia pediátrica e cuidados intensivos pediátricos locais e permanentes (Despacho n.º 10319, 2014).

Deste modo, o período de estágio na UP proporcionou oportunidades de prestação de cuidados no sentido de dar resposta na complexidade, possibilitando a aquisição de conhecimentos e habilidades para antecipar e responder às situações de emergência, área de ação específica do EEESIP (Regulamento n.º 422, 2018). De acordo com Fox (2024), os principais *stressores* associados à hospitalização incluem a separação, a perda de controlo, a lesão corporal, e a dor, sendo que, em contexto de urgência, quando os sintomas ou lesão ocorrem de forma súbita, deixando pouco tempo para preparação ou explicação, estes *stressores* podem ser potenciados. Ao longo do estágio na UP, e nos vários locais onde os enfermeiros se encontram alocados (triagem, sala de observação, sala de tratamentos, sala de pequena cirurgia), foi possível confirmar que na prática de cuidados estavam presentes as filosofias de CNT e CCF, ao serem consistentemente mobilizadas diversas estratégias comunicacionais com as crianças, jovens e famílias, consoante as suas características desenvolvimentais, sobretudo na preparação para procedimentos ou na prestação de cuidados antecipatórios. As estratégias mais frequentemente mobilizadas foram a colocação de perguntas abertas para determinar o grau de compreensão e conhecimento acerca do procedimento; o incentivo à presença dos pais durante os mesmos; a clarificação de conceitos desconhecidos; a ênfase no que a criança ou jovem vai sentir durante o procedimento; e o enfoque nos benefícios futuros do procedimento (Fox, 2024).

No entanto, atualmente, o recurso à UP tem aumentado de forma considerável, sendo que Portugal, de acordo com a OCDE (Berchet, 2015), é o país com maior número

de admissões *per capita* no serviço de urgência, e os utentes em idade pediátrica constituem um dos grupos com maior taxa de utilização do mesmo. Para além da sobrelotação, da sobrecarga dos profissionais e dos gastos inerentes, “esta utilização excessiva tem impacto na qualidade dos serviços prestados à população” (Martins et al., 2020). Esta afluência atipicamente alta durante o período de estágio foi particularmente visível no posto de triagem, onde tive oportunidade de observar e colaborar na avaliação rápida de crianças e jovens doentes aquando da sua chegada ao hospital, exigindo do EEESIP a seleção das queixas e, simultaneamente, uma apreciação célere para uma intervenção o mais rápida e adequada possível (OMS, 2013). A UP utiliza o sistema de Triagem Pediátrica Canadiana (CPTAS – *Canadian Paediatric Triage Acuity Scale*), tratando-se de um sistema de triagem exclusivamente pediátrico que inclui três passos: impressão clínica de gravidade (avaliada pelo triângulo de avaliação pediátrica); avaliação do motivo de vinda à UP; e avaliação dos sinais vitais tendo em conta a idade e os fatores de risco associados (Centro Hospitalar Lisboa Central [CHLC], 2023). De acordo com esta avaliação, é atribuída uma pulseira com uma de cinco cores: azul (não urgente – 120 minutos de espera); verde (pouco urgente – 60 minutos de espera); amarelo (urgente – 30 minutos de espera); laranja (muito urgente – 15 minutos de espera); e vermelho (emergente – 0 minutos de espera) (CHLC, 2016). Apesar destes intervalos de tempo serem os recomendados, foi possível verificar que, durante o período de estágio, devido ao elevado número de crianças e jovens na UP, estes intervalos de tempo foram, frequentemente, largamente ultrapassados, tendo chegado a cerca de seis horas de espera para utentes pouco urgentes e duas horas para utentes urgentes.

Devido a este facto, e sabendo que a sala de triagem é a primeira a que os pais recorrem na UP, foram sucessivos os episódios em que os pais ou acompanhantes das crianças entravam na sala de triagem para manifestar o seu desagrado, interrompendo a avaliação de outras crianças. Como tal, os enfermeiros da UP, e sobretudo os EEESIP, desenvolvem competências de gestão de conflitos, essenciais ao bom funcionamento do serviço. Em diversas ocasiões, foi possível refletir com a EEESIP orientadora acerca destas estratégias, o que contribuiu para o desenvolvimento das competências comuns de EE A2 “garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4746), e B3 “garante um ambiente terapêutico e seguro” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4747).

Por outro lado, os turnos realizados na triagem possibilitaram a observação e colaboração na avaliação rápida das crianças e jovens, com uma EEESIP perita, com capacidade de organização para tomar decisões rápidas com base na colheita de dados realizada através da entrevista e da sua observação, e com destreza, dinamismo, agilidade mental e experiência, que lhe permitem a deteção de sinais subtis que podem ser indiciadores de um problema mais grave (Gomes et al., 2019). Em particular, a dispneia é o motivo de admissão mais frequente nos serviços de urgência de pediatria, sendo que também constitui o motivo mais frequente de readmissão no serviço (Moura et al., 2022). Uma vez que o estágio foi realizado durante as estações do outono e inverno, período coincidente com o aumento de diagnósticos de infeção das vias aéreas superiores, dificuldade respiratória, e nasofaringite (Moura et al., 2022), os turnos realizados na triagem foram particularmente úteis para a observação e deteção de sinais de dificuldade respiratória, sobretudo nos lactentes e *toddlers*, com quem não tenho tanto contacto na minha prática profissional diária, tendo sido possível o desenvolvimento da unidade de competência E2.1 “reconhece situações de instabilidade das funções vitais e de risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19193).

Para além de aumentar drasticamente os tempos de espera na UP, o pico de afluência interfere com o trabalho de todos os enfermeiros do serviço, uma vez que é a equipa de enfermagem que permanece ao lado dos utentes na maior parte do percurso da UP, atuando diretamente no cuidado da criança e jovem, e tendo um papel significativo no cuidado à família, que se encontra em situação de vulnerabilidade (Teixeira et al., 2023). Esta vulnerabilidade, não só física, mas também emocional e social, exige do enfermeiro uma compreensão não somente da doença, mas também sensibilidade para reconhecer as suas peculiaridades (Santos et al., 2016).

As crianças e jovens com doença crónica e as suas famílias são uma população particularmente vulnerável quando recorrem à UP, uma vez que a hospitalização interrompe as suas atividades e rotinas diárias e insere-os num ambiente desconhecido, o que faz com que estes necessitem de novas orientações, apoio, e acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, e em particular por parte do EEESIP (Collet et al., 2022). Flutuações imprevisíveis são comuns em muitas doenças crónicas pediátricas, e estes períodos de agravamento sintomático e os seus efeitos incapacitantes levam a uma

sensação de perda de controlo (Schoemaker et al., 2022). Aliando este facto à sobrelotação verificada na UP durante o período de estágio, a qualidade dos cuidados a estas crianças e famílias fica em risco. O enfermeiro é um elemento-chave na UP, uma vez que atua na triagem, na reanimação, na cirurgia, na sala de observação, sendo essenciais o estabelecimento de uma boa organização do serviço, o trabalho em equipa, a manutenção de uma boa relação com os colegas e restantes elementos da equipa multidisciplinar, e, sobretudo, manter-se atento às condições apresentadas pelas crianças e a qualquer alteração que possa ocorrer nas mesmas (Teixeira et al., 2023).

Nesta perspetiva, foi interessante observar e acompanhar a gestão da equipa realizada pelos enfermeiros chefes de equipa em cada turno, ao atribuírem os enfermeiros a cada posto de trabalho, com base no seu tempo de experiência, nas suas qualificações, e no posto em que se encontraram no seu último turno, de forma a ser promovida uma rotatividade que evite situações de desgaste. Era o enfermeiro chefe de equipa que garantia que todos os elementos tinham tempos de pausa, de forma alternada que não pusesse em causa a qualidade dos cuidados e a segurança das crianças e famílias. Apesar do aumento no número de utentes admitidos na UP ter sido extremamente desafiante para a equipa de enfermagem, permitiu a observação desta intervenção e refletir sobre as competências mobilizadas na gestão dos recursos humanos num serviço com estas características, demonstrando, em contexto de prática de enfermagem, a operacionalização da competência comum de enfermeiro especialista C1 “gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4748), mais especificamente as unidades de competência C1.1 “otimiza o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4748), e C2.2 “adapta o estilo de liderança, do local de trabalho, adequando-o ao clima organizacional e favorecendo a melhor resposta do grupo e dos indivíduos” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4749), ao reconhecer os papéis de todos os membros da equipa e ao usar processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada.

Neste âmbito, e sabendo que a doença crónica é uma das principais causas de hospitalização nas crianças e jovens (Collet et al., 2022), verificou-se um aumento das vindas à UP por parte de crianças e jovens com doença crónica, sobretudo devido a quadros clínicos de agudização sobretudo do foro respiratório. Tendo em conta que estas

crianças são particularmente vulneráveis, e necessitam de uma maior vigilância para que sejam detetadas quaisquer alterações tão cedo quanto possível, na UP opta-se por mantê-las, e às suas famílias, num local mais resguardado após a triagem, habitualmente uma sala junto à sala de tratamentos, enquanto aguardam pela observação do pediatra. Uma vez que o volume de trabalho é maior que o habitual, não há tanto tempo disponível para acompanhar estas famílias, estando os profissionais mais focados na prestação de cuidados imediatos às crianças que já foram observadas pelo pediatra e necessitam de intervenção, como a administração de terapêutica inalatória, colheita de amostras de sangue ou urina, ou administração de terapêutica endovenosa. Assim, o número insuficiente de profissionais gera sobrecarga nos mesmos, o que pode traduzir-se em ações de cuidado desarticuladas, uma vez que não é possível a prestação de cuidados como estes os concebem (Collet et al., 2022). No entanto, o cuidado não pode ser limitado à rotina de procedimentos, devendo atender às diversas dimensões da hospitalização, sendo mantida uma interação profissional-enfermeiro-família que promova o conforto, mantenha a esperança, e seja orientado para o autocuidado (Collet et al., 2022). No caso destas crianças, é fundamental que seja promovido o envolvimento da família nos cuidados, uma vez que os pais são considerados os melhores prestadores de cuidados às mesmas, sendo necessário respeitar e valorizar a sua experiência (Regulamento n.º 351, 2015). Durante a permanência na UP, o envolvimento da família contribui para uma melhor gestão da doença e estimula a autoconfiança, sendo primordial o estabelecimento de uma comunicação efetiva, tendo em conta os diferentes domínios de atuação, como o envolvimento, a participação e parceria de cuidados, a capacitação e a negociação dos cuidados (Regulamento n.º 351, 2015), criando uma relação de proximidade que permita abertura ao diálogo e a criação de um vínculo entre o profissional e a família, contribuindo para a sua segurança na prestação dos cuidados (Collet et al., 2022).

Neste sentido, considerando a minha experiência em contexto de prática de cuidados, com adolescentes com doença crónica, tomei iniciativa, em comum acordo com a EEESIP orientadora, de ficar responsável por estas crianças, jovens e famílias, com supervisão, quando recorressem à UP, de forma a promover um acompanhamento mais próximo. Nestes casos, é fundamental a oferta de apoio para a gestão do autocuidado, a escuta ativa, e a colocação de perguntas abertas, para conhecer quais as necessidades da

criança, jovem e família, preparando-as para a eventual necessidade de internamento, ou de novos cuidados após a alta (Collet et al., 2022). Deste modo, foi possível mobilizar algumas das competências já adquiridas ao longo dos meus anos de prática profissional com estes jovens e famílias, sendo que essas mesmas competências foram reconhecidas pela equipa de enfermagem da UP, ao considerar a minha intervenção como pertinente e adequada nestes casos. Para além disso, muitos dos adolescentes que recorreram à UP neste período já tinham tido internamentos na unidade onde exerço funções, o que permitiu o estabelecimento de uma relação de proximidade entre mim e a díade jovem-cuidador, possibilitando a prestação de cuidados de elevada complexidade, respeitando a informação já existente, e permitindo a concretização de atividades com vista a minimizar o impacto dos *stressores* relacionados com a experiência de hospitalização e vivência de situação de doença crónica (Regulamento n.º 351, 2015).

Como responsável pela prestação de cuidados a estes jovens, verifiquei que, em grande parte das situações, os pais/cuidadores destes jovens não traziam consigo todos os dispositivos médicos e a terapêutica habitual para gestão da sua doença crónica, o que compromete a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados. Ao relatar este facto à EEESIP orientadora, concluiu-se que é um acontecimento recorrente neste contexto, sendo que, frequentemente, não há conhecimento do plano terapêutico habitual dos jovens, e o hospital não dispõe de toda a terapêutica de forma imediata, o que leva a que estes adolescentes fiquem com lacunas na administração de terapêutica habitual, ficando mais propensos a complicações do seu estado de saúde. Estas situações evidenciaram uma necessidade de intervenção a nível de promoção da saúde, uma vez que, na procura da excelência no exercício profissional, o EEESIP deve criar e aproveitar oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde, facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança dos mesmos (Regulamento n.º 351, 2015). Desta forma, como atividade de estágio, propus a elaboração de uma *check-list* com todo o material que os pais ou cuidadores devem trazer quando recorrem à UP, (Apêndice VI) com a finalidade de ser divulgada na sala de espera da UP, integrada no projeto de melhoria contínua da UP para o biénio 2023-2024: Literacia em Saúde na área digital, assim como no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Lisboa Central, facilitada pela criação da nova Unidade Local de Saúde (ULS), de acordo com o Decreto-Lei n.º 102/2023 (2023).

Para apoiar a prestação de cuidados integrais e centrados na pessoa com doença crónica e família, os sistemas de saúde devem ser mais responsivos às necessidades contínuas dos mesmos, devido a sua situação de especial vulnerabilidade (Collet et al., 2022; Hesselgrave & Santucci, 2024). A falta de coordenação e de comunicação entre os níveis primário e terciário de cuidados de saúde contribuem para a prestação inadequada dos mesmos (Marcon et al., 2020). Aliando este facto à atual dificuldade no acesso aos cuidados de saúde primários e à desarticulação da rede, o nível terciário de cuidados de saúde continua a ser o escolhido para atender estas crianças e jovens, mesmo conhecendo as suas fragilidades (Collet et al., 2022). No entanto, as crianças e jovens com doença crónica necessitam de cuidados pediátricos continuados, e os CSP têm uma importância primordial nos mesmos. Os CSP “representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade com os cuidados de saúde e constituem uma resposta de proximidade e continuidade do processo assistencial” (Decreto-Lei n.º 52, 2022, p. 9), sendo que um dos seus principais componentes é a capacitação de pessoas, famílias e comunidades para a otimização da sua saúde (OMS, 2023). Como tal, é fundamental que a *checklist* esteja acessível neste contexto, promovendo a continuidade do processo de prestação de cuidados de enfermagem, com vista ao apoio na inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde especiais, assim como a utilização de metodologias de organização dos cuidados de enfermagem promotoras do estabelecimento de parcerias com os agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade aos cuidados de saúde, âmbito de ação do EEESIP de acordo com o Regulamento n.º 351/2015 (2015). Deste modo, esta atividade contribuiu para o desenvolvimento de diversas unidades de competência de EEESIP² (Regulamento n.º 422, 2018).

Por fim, ao longo do período de estágio, foi possível a realização de três turnos com um dos elementos de coordenação da equipa da UP, o que permitiu observar algumas das funções do EEESIP na gestão dos recursos materiais (realização de pedidos de material em falta, pedidos de reparação de material avariado, reposição dos níveis de

² E1.1 Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem; E2.5 Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.3 Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (Regulamento n.º 422, 2018).

estupefacientes e terapêutica psicotrópica) e dos recursos humanos (coordenação das trocas de turnos entre elementos da equipa) de um contexto com características muito particulares como é a UP. Para além disso, foi dada a conhecer alguma da documentação que integra o programa interno de melhoria contínua da qualidade, tais como políticas, procedimentos, protocolos, e instruções de trabalho, que garantem a harmonização das diferentes vertentes operacionais do centro hospitalar, assim como dos processos de acreditação e de certificação do mesmo. Assim, foi possível o desenvolvimento de competências comuns de EE³ (Regulamento n.º 140, 2019).

Em suma, o estágio na UP revelou-se uma excelente oportunidade de desenvolvimento de competências, não só específicas de EEESIP, como também comuns de enfermeiro especialista. Num contexto de grande exigência, frequentemente obrigando a trabalhar sob elevada pressão, e em que há tendência para apressar os procedimentos para poupar tempo (Fox, 2024), foram fundamentais as filosofias de cuidados não traumáticos e cuidados centrados na família, envolvendo as crianças e famílias nos cuidados, prestando cuidados de enfermagem de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e família (Regulamento n.º 422, 2018) em situações de particular exigência, como é a ida à UP.

3.5 Internamento de pediatria

O período de estágio em contexto de internamento de pediatria, de 8 de janeiro a 9 de fevereiro de 2024, constituiu-se como oportunidade relevante de desenvolvimento de competências comuns de EE e competências específicas de EEESIP, traduzidas na prestação de cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação das crianças, jovens e suas famílias (Regulamento n.º 422, 2018), de forma a que seja promovido o desenvolvimento pessoal e social e a autodeterminação das crianças e jovens, na procura da sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde (DGS, 2013; Regulamento n.º 422, 2018).

³ B1.1 Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade; B1.2 Orienta projetos institucionais na área da qualidade; B2.1 Avalia a qualidade das práticas clínicas; B3.2 Participa na gestão do risco ao nível institucional e/ou de unidades funcionais (Regulamento n.º 140, 2019).

Este contexto de internamento de pediatria em particular tem como principal critério de admissão a idade da criança, dos 8 aos 18 anos de idade, podendo também ser internados jovens até aos 21 anos, “em casos especiais, como a doença crónica, incapacidade e deficiência, (...) até que a transição para a vida adulta esteja conseguida com sucesso” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19192). Para além disso, é um serviço de referência nacional, para onde são encaminhadas crianças, jovens e suas famílias provenientes de Portugal continental, regiões autónomas da Madeira e Açores, e crianças evacuadas dos PALOP, ao abrigo dos Acordos de Cooperação no domínio da saúde (DGS, 2004).

Como tal, é um serviço que recebe crianças e jovens de todas as especialidades médicas e cirúrgicas, e, sobretudo, crianças e jovens com doença crónica e as suas famílias. Tratando-se do serviço onde, há quatro anos, exerço a minha atividade profissional, verifica-se que os internamentos de jovens com doença crónica ocorrem, sobretudo, devido a dois motivos: diagnóstico inicial da doença crónica, estágio em que o adolescente e família manifestam sentimentos de negação, tristeza e distanciamento, derivados do impacto e choque característicos de um diagnóstico inesperado (Charepe, 2020); e, nos adolescentes com doença crónica já diagnosticada, os internamentos são, sobretudo, devidos a uma má gestão do regime terapêutico no domicílio, sendo que, durante o internamento e especialmente no período prévio à alta, o envolvimento dos adolescentes é um fator que tende a ser desvalorizado, sendo transmitidas as indicações e os cuidados a ter maioritariamente aos pais/cuidadores.

Sendo que o segundo motivo é o mais predominante na minha prática de cuidados, foi identificada a necessidade de promoção de competências de autogestão no adolescente com doença crónica, de forma a promover uma transição segura para a idade adulta, transferindo gradualmente a responsabilidade da gestão da doença dos pais para o adolescente, sendo que esse processo deve ser iniciado o mais precocemente possível, uma vez que a vivência com doença crónica acarreta desafios experienciais e exigências intrínsecas às necessidades de saúde decorrentes da mesma (Charepe, 2020). Nesse sentido, o contexto de internamento constitui-se como oportunidade relevante para a promoção destas competências, uma vez que este período é caracterizado por alterações nas atividades e rotinas diárias e pela consequente necessidade de readaptação e aquisição de novas competências, e como tal, é imprescindível que os

profissionais de saúde preparem o jovem e a família para a gestão da sua doença, não só no internamento, mas também após a alta (Collet et al., 2022). Para além disso, apesar da hospitalização, geralmente, representar um período de *stress* para o jovem e família, representa também uma oportunidade para facilitar mudanças positivas nos indivíduos (Fox, 2024). No âmbito do adolescente com doença crónica, a hospitalização pode ser um momento crucial no aproveitamento de oportunidades de educação para a saúde, e, particularmente, promoção da mestria na gestão da sua doença (Fox, 2024).

Neste sentido, a principal atividade realizada neste contexto foi a elaboração de uma proposta de programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica (Apêndice VII), que não só pretende dar resposta a uma lacuna identificada na prática de cuidados de enfermagem, como também contribuiu para o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP. Neste sentido, o reconhecimento da necessidade de um programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica revelou uma avaliação prévia da qualidade das práticas clínicas, correspondente à Unidade de competência B2.1 “avalia a qualidade das práticas clínicas” (Regulamento n.º 140, 2019, p.4747), e a proposta do programa revelou capacidade de planeamento de programas de melhoria contínua, contribuindo para o desenvolvimento da Unidade de competência B2.2 “planeia programas de melhoria contínua” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4747). Para a fundamentação teórica do programa, foi realizada uma extensa pesquisa bibliográfica de literatura científica, tendo sido sobretudo baseado e adaptado do Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida (PEAJSB) (Malheiro, 2015; Malheiro et al., 2019), uma vez que este demonstrou ter sido efetivo no comportamento do jovem, sendo que o mesmo se tornou mais responsável, pró-ativo, confiante, competente na resolução de problemas, e autónomo. Como tal, a prática clínica especializada foi baseada na evidência científica, tendo contribuído para o desenvolvimento das unidades de competência D2.2 “suporta a prática clínica em evidência científica” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4749) e D2.3 “promove a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho” (Regulamento n.º 140, 2019, p. 4750).

Relativamente ao contributo para o desenvolvimento de competências específicas de EEESIP (Regulamento n.º 422, 2018), ao tratar-se de um programa cuja centralidade é

colocada no adolescente, valorizando, no entanto, o contributo dos pais nos cuidados, conforme preconizado no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Regulamento n.º 351, 2015), procurando caracterizar o nível de participação dos mesmos conforme as necessidades do jovem, através de um processo de negociação, estabelecendo-se uma comunicação efetiva onde predomine a partilha de conhecimentos, esta atividade contribuiu para o desenvolvimento de diversas competências de EEESIP⁴.

A elaboração da proposta de programa também evidenciou a mobilização das filosofias de CCF e CNT, uma vez que este apoia os adolescentes e famílias nos seus papéis, ao ser construído sobre as forças únicas de cada um, e reconhecendo as suas capacidades e as competências já adquiridas na gestão da doença, identificando e promovendo as condições facilitadoras e atenuando as condições inibidoras do processo de capacitação para a autogestão da doença crónica (Hockenberry, 2024; Meleis et al., 2010).

Por outro lado, sabendo que a sensação de perda de controlo é uma das consequências mais comuns da hospitalização do adolescente com doença crónica (Schoemaker et al., 2022), a par de outros *stressores*, como a perda de contacto com o grupo de pares, o ambiente desconhecido, e a necessidade da realização de tratamentos, o adolescente internado beneficia da interação com outros adolescentes, especialmente se estes se constituírem como modelos, exercendo uma influência positiva e encorajando comportamentos saudáveis (Fox, 2024). Ao tratar-se de um programa que mobiliza jovens peritos na gestão da sua doença crónica, esta interação é reforçada. As relações entre os adolescentes não só são promovidas no programa, como também na prática de cuidados diária, sendo que é realizada uma tentativa para que os jovens da mesma idade ou em estádios de desenvolvimento semelhantes fiquem próximos uns dos outros, intervenção que evidencia a operacionalização da filosofia de cuidados não traumáticos. A vivência

⁴ E1.1 Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem; E1.2 Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem; E2.5 Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade; E3.3 Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (Regulamento n.º 422, 2018).

com doença crónica representa uma vulnerabilidade acrescida durante a hospitalização, devido, entre outros fatores, ao risco de alterações a nível do desenvolvimento físico, comportamental e emocional (Charepe, 2020). Um dos objetivos primários da prestação de cuidados de enfermagem à criança e jovem hospitalizado é prevenir e minimizar o risco de alterações de desenvolvimento (Fox, 2024), sendo que é área de atuação particular do EEESIP a avaliação e a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil (Regulamento n.º 422, 2018). Neste sentido, ao longo do período de estágio, procurei desenvolver atividades promotoras do desenvolvimento saudável, e integradoras da filosofia de CNT, que, no caso do adolescente, incluem a flexibilidade das rotinas e atividades, atividades de grupo (Fox, 2024), negociação de um contrato de saúde com o adolescente, a comunicação expressiva de emoções, e o reforço da tomada de decisão responsável (Regulamento n.º 422, 2018), tendo assim contribuído para o desenvolvimento da unidade de competência 3.4 “promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde” (Regulamento n.º 422, 2018, p.19194).

Durante a adolescência, há um aumento da capacidade de raciocínio em termos abstratos e de formulação de julgamentos morais mais sofisticados, sendo que o adolescente consegue planear o futuro de forma mais realista, e desenvolve, considera e testa hipóteses (Papalia & Martorell, 2021). No entanto, consoante a fase em que o jovem se encontra (adolescência precoce, intermédia ou tardia), as mudanças físicas, emocionais e psicológicas, assim como as oportunidades, desafios e recursos disponíveis variam (Duffy, 2024). Uma vez que, neste contexto de estágio, são admitidos adolescentes que atravessam todas estas fases, é imperativo que o EEESIP considere as especificidades e exigências desenvolvimentais de cada uma, de forma a ser capaz de responder eficazmente às mesmas, promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento infantil (Regulamento n.º 422, 2018). Neste âmbito, ao longo do período de estágio, com o objetivo de prestar cuidados à criança e família que fossem promotores do desenvolvimento infantil, foram estabelecidas relações terapêuticas com o jovem e família, adequando a comunicação ao estágio de desenvolvimento e à cultura dos mesmos (Regulamento n.º 422, 2018). Atualmente, de acordo com Lopes e Machado (2023), verifica-se, pelo sétimo ano consecutivo, um aumento de 11,9% da população estrangeira residente em Portugal relativamente ao ano de 2021. Este aumento reflete-

se na prática de cuidados, uma vez que é cada vez mais frequente a presença destes jovens e das suas famílias nos serviços de saúde, sendo fundamental a prática de cuidados culturalmente competentes. Neste sentido, ao ser fluente na língua inglesa, tive oportunidade de cuidar destes jovens e famílias, e, quando não era a sua enfermeira responsável, frequentemente foi requisitado o meu auxílio, por parte dos colegas, para a tradução de indicações relativas aos cuidados prestados, o que contribuiu para o desenvolvimento C1.1 “otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão” (Regulamento n.º 140, 2019, p.4748), ao ter sido disponibilizada assessoria aos enfermeiros e à equipa, e tendo sido fomentado um ambiente positivo e favorável à prática (Regulamento n.º140, 2019).

Ainda no âmbito da maximização do potencial de desenvolvimento infantil, é parte da formação de identidade do adolescente o desenvolvimento da sua identidade de género (Duffy, 2024; Papalia & Martorell, 2021). Vários fatores influenciam este processo, tais como os valores e crenças do jovem e família, os padrões da sociedade, ou a presença de pares semelhantes, sendo que os jovens que se identificam como homossexuais, bissexuais ou transgénero têm maior risco de experienciar sentimentos de isolamento, confusão, depressão, e há uma maior prevalência de violência física, psicológica, e no namoro (Duffy, 2024). Como tal, são jovens com maior vulnerabilidade do que os seus pares, e a sua presença é cada vez mais frequente nos serviços de saúde. Assim, o enfermeiro deve prestar cuidados sensíveis a este tema, respeitando as escolhas do jovem relativas à linguagem, utilizando uma comunicação carinhosa e sem julgamento (Duffy, 2024). Neste âmbito, outra das atividades que pude realizar ao longo do período de estágio foi a participação na Aula Aberta: “Diversidade de género em crianças e jovens – que desafios éticos enfrenta o enfermeiro especialista?”, promovida pela ESEL (Anexo IV), o que contribuiu para a sustentação da minha prática em evidência científica atual, o que facilitou o desenvolvimento de competências comuns de EE e EEESIP⁵.

Neste contexto de estágio, o EEESIP, para além de prestar cuidados de enfermagem especializados, realiza a gestão dos mesmos, com o objetivo de otimizar as

⁵ A2.1 Promove a proteção dos direitos humanos; B3.1 Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo (Regulamento n.º 140, 2019); E2.2 Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E3.1 Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil (Regulamento n.º 422, 2018).

respostas de enfermagem e da equipa de saúde, adequando os recursos às necessidades de cuidados, garantindo a qualidade dos mesmos (Regulamento n.º 140, 2019). Neste sentido, na minha prática de cuidados diária neste contexto, sou chefe de equipa, e, como tal, as competências de coordenação da equipa de cuidados, de negociação dos recursos adequados à prestação de cuidados de qualidade, e de utilização dos recursos de forma eficiente para a promoção da qualidade (Regulamento n.º 140, 2019) já se encontram algo desenvolvidas. No entanto, durante o período de estágio, foi possível, com supervisão da EEESIP orientadora, a gestão de vagas de internamento, a distribuição dos jovens internados pelos enfermeiros presentes no turno seguinte, de acordo com a maturidade dos mesmos e as contingências existentes (Regulamento n.º 140, 2019), assim como a gestão de terapêutica psicotrópica e estupefaciente, ou pedido de material necessário em falta.

Em suma, a realização de estágio no presente contexto foi extremamente enriquecedora, tendo contribuído para o aprofundamento de conhecimentos no âmbito do adolescente com doença crónica, da famílias, dos processos de gestão da doença, tendo sido evidenciada a individualidade de cada uma destas crianças e a necessidade de cuidados de enfermagem especializados, focalizados na promoção do mais elevado estado de saúde possível, proporcionando educação para a saúde, identificando e mobilizando os recursos de suporte a estes indivíduos e famílias (Regulamento n.º 422, 2018). A promoção da autoestima do adolescente e a progressiva responsabilização pelas suas escolhas em saúde é a área de atuação do EEESIP mais proeminente neste contexto, sendo que no caso do adolescente com doença crónica, o EEESIP dá resposta na complexidade, estabelecendo uma parceria de cuidados promotora da otimização da saúde no sentido da adequação da gestão do regime terapêutico (Regulamento n.º 422, 2018).

4. Considerações Finais e Perspetivas de Desenvolvimento Futuro

Atualmente, os cuidados de enfermagem são caracterizados, entre outros aspetos, pela sua crescente complexidade, o que leva à necessidade de adaptação das respostas e a uma maior exigência técnica e científica a nível da intervenção do enfermeiro, que, neste caso, é implementada numa fase crítica do ciclo de vida, como a infância e adolescência, e não só com as crianças e jovens, como também com as suas famílias. Deste modo, a especialização na área da saúde infantil e pediátrica é uma ferramenta fundamental para a prática de cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e suas famílias, em qualquer contexto em que se encontrem, para que seja promovido o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422, 2018).

Assim, o presente relatório, para além de explicar o percurso de estágio e as atividades desenvolvidas nos diferentes contextos, evidencia de que forma estas contribuíram para o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas do EEESIP, com foco na promoção de competências de autogestão da doença crónica na adolescência, tendo por base não só a evidência científica, como também os referenciais teóricos de enfermagem de saúde infantil e pediátrica (CCF e CNT) e a teoria das transições de Meleis.

A elaboração de uma proposta de programa promotor de competências de autogestão do adolescente com doença crónica, baseado num programa já existente que se demonstrou efetivo, pretende dar resposta a uma lacuna identificada na prática de cuidados, e permite perspetivar a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos jovens e famílias, através da sua implementação, após a realização de um estudo piloto que avalie a sua viabilidade. Como tal, é um projeto que continuará a ser desenvolvido no futuro, não só a nível de investigação, como também a nível do envolvimento e formação de pares e restantes elementos da equipa multidisciplinar nesta área, divulgando o programa, facilitando a incorporação de novo conhecimento no contexto da prática de cuidados, visando ganhos em saúde dos jovens e famílias, e contribuindo para o desenvolvimento da prática clínica especializada (Regulamento n.º 140, 2019).

Referências Bibliográficas

- Altimier, L. & Phillips, 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. <https://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Altimier, L. B. & White, R. D. (2020). The neonatal intensive care unit (NICU) environment. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova, M. V. (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing care* (6th Ed., pp. 713-726). Springer Publishing Company.
- Aujoulat, I., Dechêne, S., & Lahaye, M. (2018). Non-disease specific health promotion interventions for chronically ill adolescents in medical settings: A systematic review. *Frontiers in Public Health*, 6, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00301>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista*. (2^a Ed). Climepsi Editores.
- Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar. (Manual de estudo – versão 1)*. ESEnC.
- Beacham, B. L. & Deatrck, J. A. (2013). Health care autonomy in children with chronic conditions: Implications for self care and family management. *Nursing Clinics of North America*, 48(2), 305-317. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.010>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. (Edição comemorativa). Quarteto.
- Berchet, C. (2015). Emergency care services: trends, drivers and interventions to manage the demand. *OECD Health Working Papers*, 83, 1-49. <https://doi.org/10.1787/5jrts344crns-en>
- Caseiro, J., Gonçalves, T., & Malheiro, M. I. (2013). Construção da autonomia dos jovens portadores de spina bífida – O que dizem os jovens e os seus pais/cuidadores. *Enfermería Global*, 30, 121-134.
- Catarino, M., Charepe, Z., & Festas, C. (2021). Promotion of self-management in chronic disease in children and teenagers: scoping review. *Healthcare*, 9, 1-22. <https://doi.org/10.3390/healthcare9121642>

- Centro Hospitalar Lisboa Central (CHLC) (2023, dezembro 21). *Triagem canadiana no Hospital Dona Estefânia*. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/04/15/triagem-canadiana-no-hospital-dona-estefania/>
- Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. In Ramos, A. L. & Barbieri-Figueiredo, M. C. (Eds.), *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 231-237). Lidel.
- Collet, N., Silva, B. G. A., Vieira, V. L. D., Fernandes, L. T. B., Batista, A. F. M. B., & Vaz, E. M. C. (2022). Atenção terciária à criança com doença crónica na perspectiva da gestão do cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, 1-9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20200402.pt>
- Coughlin, M. (2017). Trauma-informed, neuroprotective care for hospitalized newborns and infants. *Infant*, 13(5), 176-179.
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 273-280. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001>
- Cramm, J. M., Strating, M. M. H., Roebroek, M. E., & Nieboer, A. P. (2013). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions. *Social Indicators Research*, 113, 551-561. [10.1007/s11205-012-0110-0](https://doi.org/10.1007/s11205-012-0110-0)
- Decreto-Lei n.º 65/2018 (2018). Altera o regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. *Diário da República*, 1.ª Série (N.º 157 de 16-08-2018), 4147-4182. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei n.º 52/2022 (2022). Aprova o estatuto do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República*, I Série (N.º 150 de 4-08-2022), 5-52. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/52/2022/08/04/p/dre/pt/html>

Decreto-Lei n.º 102/2023 (2023). Procede à criação, com natureza de entidades públicas empresariais, de unidades locais de saúde. *Diário da República*, I Série (N.º 215 de 07-11-2023), 4-20. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/102/2023/11/07/p/dre/pt/html>

Despacho n.º 10319/2014 (2014). Determina a estrutura do Sistema Integrado de Emergência Médica (SIEM) ao nível da responsabilidade hospitalar e a sua interface com o pré-hospitalar, os níveis de responsabilidade dos Serviços de Urgência (SU), bem como estabelece padrões mínimos relativos à sua estrutura, recursos humanos, formação, critérios e indicadores de qualidade e define o processo de monitorização e avaliação. Revoga os Despachos n.os 18459/2006, de 30 de julho, 24681/2006, de 25 de outubro e 727/2007, de 18 de dezembro de 2006. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 153 de 11-08-2014), 20673-20678. ELI: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/10319-2014-55606457>

Direção-Geral da Saúde (2004). *Normas gerais de encaminhamento e assistência a doentes oriundos de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP) ao abrigo dos Acordos de Cooperação no domínio da saúde*. DGS.

Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil*. DGS.

Direção-Geral da Saúde (2016). *Estratégia de vacinação contra a tuberculose com a vacina BCG*. DGS.

Direção-Geral da Saúde (2020). *Programa nacional de vacinação 2020*. DGS.

Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H. & Weinman, J. (2005). What is chronic illness?. *Chronic Illness*, 1, 1-6. DOI: 10.1179/174239505X19572

Duffy, E. A. (2024). Health promotion of the adolescent and family. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 510-536). Elsevier.

Engel, M. L., Barnes, A. J., Henry, T. R., Garwick, A. E., & Scal, P. B. (2019). Medical risk and resilience in adolescents and young adults with epilepsy: The role of self-management self-efficacy. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1224-1233. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz063>

- Fialkowski, A., Shaffer, K., Ball-Burack, M., Brooks, T. L., Trinh, N. T., Potter, J. E. & Peeler, K. R. (2022). Trauma-informed care for hospitalized adolescents. *Current Pediatrics Reports*, 10, 45-54. <https://doi.org/10.1007/s40124-022-00262-3>
- Fox, J. L. (2024). Family-centered care of the child during illness and hospitalization. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 648-667). Elsevier.
- Gomes, A. R., Trindade, C., Vaz, F. & Trigo, R. (2019). Triagem em pediatria, uma opção: Canadian pediatric triage and acuity scale. *Cuid'arte*, 11(21), 7-11. <http://hdl.handle.net/10400.26/40814>
- Grady, P. A. & Gough, L. L. (2014). Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions. *American Journal of Public Health*, 104(8), e25-e31. DOI: [10.2105/AJPH.2014.302041](https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302041)
- Hagan, J. F., Shaw, J. S., & Duncan, P. M. (2017). *Bright futures: Guidelines for health supervision of infants, children and adolescents* (4th ed.). American Academy of Pediatrics.
- Hesselgrave, J. & Santucci, G. (2024). Impact of chronic illness, disability, or end-of-life care for the child and family. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 574-620). Elsevier.
- Hockenberry, M. J. (2024). Perspectives of pediatric nursing. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 1-13). Elsevier.
- Im, E. O. (2022). Afaf Ibrahim Meleis: transitions theory. In Alligood, M. R. (Ed.). *Nursing theorists and their work* (10^a ed., pp. 306-319). Elsevier.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care* (2023, abril 22). Patient- and family-centered care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Instituto de Apoio à Criança (2008). *Carta da criança hospitalizada*. IAC.
- Instituto de Apoio à Criança (2021). *Carta da criança nos cuidados de saúde primários*. IAC.

- Jung, B. K., & Yun, I. S. (2019). Diagnosis and treatment of positional plagiocephaly. *Archives of Craniofacial Surgery*, 21(2), 80-86. <https://doi.org/10.7181/acfs.2020.00059>
- K erouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2002). *El Pensamiento Enfermero*. Barcelona: Masson.
- Larsen, P. D. (2019). *Lubkin's chronic illness: Impact and intervention*. (10th Ed). Jones & Bartlett Learning.
- LeBlanc, R. G. (2019). Self-management. In Larsen, P. D. (Ed.). *Lubkin's chronic illness: Impact and intervention*. (10th ed., pp. 311-331). Jones & Bartlett Learning.
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., & Hamdani, Y. (2011). Barriers and facilitators of chronic illness self-management among adolescents: a review and future direction. *Journal of Nursing and Healthcare in Chronic Illness*, 3, 186-208. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01090.x>
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., Mcdougall, C., & Keating, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(4), 276-288. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.785605>
- Lopes, S. M. & Machado, R. (2023). *Relat rio de imigra o, fronteiras e asilo*. Servi o de Estrangeiros e Fronteiras.
- Lorig, K. R. & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lozano, P. & Houtrow, A. (2018). Supporting self management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141(3), S233-S241. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- Malheiro, M. I. D. C. (2015). *Efeito de um programa de educa o para a autogest o em jovens com spina b fida: Desafios para a enfermagem*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa]. Reposit rio da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/20479>
- Malheiro, M. I. D. C., Gaspar, M. F., & Barros, L. (2019). Programa de educa o para a autogest o em adolescentes com spina b fida: o que dizem os jovens e seus

cuidadores. *Cogitare Enfermagem*, 24, 1-12.
<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222>

Malheiro, M. I. D. C., Graça, M. G. V. & Figueiredo, I. C. (2019a). Pares peritos como educadores: Projeto de adaptação de um programa de educação para a autogestão em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Pensar Enfermagem*, 23(2), 17-28. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v23i2.160>

Malheiro, M. I. D. C., Vinagre, M. G., Colaço, S. I., Flora, M. C., Paixão, M. J. G., Figueiredo, I. C. & Dingle, M. (2023). Autogestão do diabetes na adolescência: Experiência de jovens adultos e pais portugueses. *Acta Paulista de Enfermagem*, 37, 1-8. <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2024AO0000092>

Mariano, C. (2022). Holistic nursing scope and standards for practice. In Helming, M. A. B., Shields, D. A., Avino, K. M. & Rosa, W. E. (Eds.). *Dossey and Keegan's holistic nursing: A handbook for practice* (8th ed., pp. 25-52). Jones & Barnett Learning.

Marcon, S. S., Dias, B. C., Neves, E. T., Marcheti, M. A., & Lima, R. A. G. (2020). (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4), 1-6. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>

Martins, M., Marques, R., Sousa, M., Valério, A., Cabral, I., & Almeida, F. (2020). Utilizadores frequentes da urgência pediátrica: conhecer, intervir e analisar – um estudo piloto. *Acta Médica Portuguesa*, 33(5), 311-317. <https://doi.org/10.20344/amp.12769>

McGrath, J. M. & Vittner, D. (2020). Family: Essential partner in care. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova, M. V. (Eds.). *Comprehensive neonatal nursing care* (6th ed., pp. 753-783). Springer Publishing Company.

McNeil, M. E. C. & D'Agata, A. (2020). Touch a life, impact a lifetime: trauma-informed care in the NICU. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova, M. V. (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing care* (6th Ed., pp. 733-752). Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. DOI: [10.1097/00012272-200009000-00006](https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006)
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2010a). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-24). Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H. & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. A. (2010). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. In A. Meleis (Ed.). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 65-72). Springer Publishing Company.
- Mendes, M. G. S. R. & Martins, M. M. F. P. S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 6, 113-121. DOI: 10.12707/RIII1144
- Messias, D. K. H. (2010). Migration transitions. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 226-231). Springer Publishing Company.
- Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., Guilfoyle, S. M., Gray, W. N., & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), 473-485. DOI: 10.1542/peds.2011-1635
- Moura, M. I. R. L., Martins, J. E. & Ribeiro, O. (2022). A criança com dispneia no serviço de urgência: Dados epidemiológicos para intervenção dos enfermeiros de reabilitação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 5(2), 1-9. <http://hdl.handle.net/10400.26/44287>

- Olij, C., Vos, M., van Oostrum, N., van Etten-Jamaludin, F., & Maaskant, J. (2021). Effective intervention to support self-management for parents of children with a chronic condition: A systematic review. *Maternal and Child Health Journal*, 25, 1842-1865. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03244-x>
- Oliveira, G., Nunes Vicente, I., Guardiano, M., Aguiar, L., Loureiro, S., Gouveia, R., & Glória Silva, F. (2021). Pediatria do neurodesenvolvimento em Portugal: Movimento hospitalar assistencial, recursos e necessidades – evolução em dez anos. *Acta Médica Portuguesa*, 34(3), 185-193. <https://doi.org/10.20344/amp.13316>
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de boas práticas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Volume I*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2013). Guia orientador de boa prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. *Cadernos OE*, série I, Número 6. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (2022). *Health at a glance: Europe 2022 – State of health in the EU cycle*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/507433b0-en>
- Organização Mundial da Saúde (2012). *Born too soon: the global action report on preterm birth*. Geneva: World Health Organization.
- Organização Mundial da Saúde (2012). *Making health services adolescent friendly: Developing national quality standards for adolescent-friendly health services*. WHO Press. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75217/9789241503594_eng.pdf

- Organização Mundial da Saúde (2013). *Pocket book of hospital care for children: Guidelines for the management of common childhood illnesses*. (2nd ed.). World Health Organization.
- Organização Mundial da Saúde (2015). *Global standards for quality health-care services for adolescents: A guide to implement a standards-driven approach to improve the quality of health-care services for adolescents – Volume 1 Standards and Criteria*. WHO Press. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/183935/9789241549332_vol1_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organização Mundial da Saúde (2022). *World health statistics 2022: Monitoring the health for the SDGs*. WHO. ISBN 978-92-4-005114-0
- Organização Mundial da Saúde (2023, julho 9). *Adolescent health*. https://www.who.int/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- Organização Mundial da Saúde (2023, novembro 8). *Preterm birth*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Organização Mundial da Saúde (2023, dezembro 9). *Cuidados de saúde primários*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>
- Portaria n.º 95/2013 (2013). Aprova o regulamento do sistema integrado de referência e de gestão do acesso à primeira consulta de especialidade hospitalar nas instituições do serviço nacional de saúde e revoga a portaria n.º 615/2008, de 11 de julho. *Diário da República*, 1ª Série (N.º 44 de 04-03-2013), 1185-1191. ELI: <https://data.dre.pt/eli/port/95/2013/03/04/p/dre/pt/html>
- Papalia, D. E. & Martorell, G. (2021). *Desenvolvimento humano*. (14ª edição). McGraw-Hill.
- Perin, J., Mulick, A., Yeung, D., Villavicencio, F., Lopez, G., Strong, K. L., Prieto-Merino, D., Cousens, S., Black, R. E., & Liu, L. (2022). Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-19: An updated systematic analysis with implications for the sustainable development goals. *Lancet Child and Adolescent Health*, 6, 106-115. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00311-4](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00311-4)

- Phillips, R. M. (2020) Guidelines for supporting skin-to-skin contact in the NICU. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova, M. V. (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing care* (6th Ed., pp. 935-938). Springer Publishing Company.
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 119 de 22-06-2015), 16660-16665.
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELL: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, 2ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELL: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento n.º 613/2022 (2022). Regulamento que define o ato do enfermeiro. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 131 de 08-07-2022), 179-182. ELL: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/613-2022-185836226>
- Ruck, J. & Dahan-Oliel, N. (2010). Adolescence and young adulthood in spina bifida: self-report on care received and readiness for the future. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(1), 26-37. <http://dx.doi.org/10.1310/sci1601-26>
- Santos, E. J. F., Marcelino, L. M. M. M. S., Abrantes, L. C. B., Marques, C. F. F., Correia, R. M. L., Coutinho, E. C., & Azevedo, I. C. S. C. (2015). O cuidado humano transicional como foco da enfermagem: Contributos das competências especializadas e linguagem classificada CIPE. *Millenium*, 49, 153-171.
- Santos, P. M., Silva, L. F., Depianti, J. R. B., Cursino, E. G., & Ribeiro, C. A. (2016). Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 646-653. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690405i>

- Sawyer, S. M. & Aroni, R. A. (2005). Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved?. *Medical Journal of Australia*, 183(8), 405-409. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2005.tb07103.xed>
- Sawyer, S. M., Afifi, R. A., Bearinger, L. H., Blakemore, S., Dick, B., Ezeh, A. C., & Patton, G. C. (2012). Adolescence: a foundation for future health. *Lancet*, 379, 1630-1640. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60072-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60072-5)
- Schoemaker, C. G., van Geelen, S. M., Allewijn, M., Fernhout, M., van Vliet, R., & Wulffraat, N. (2022). Self-management support for young people living with fluctuating chronic diseases. *Archives of Disease in Childhood*, 107(7), 658-659. <https://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2021-323118>
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorckle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N., & Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x>
- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. Meleis (Ed.). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). Springer Publishing Company.
- Scott, K. L. (2024). Communication and physical assessment of the child and family. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 74-130). Elsevier.
- Serviço Nacional de Saúde (2023, julho 10). *USF Benfica jardim*. <https://bicsp.minsaude.pt/pt/biufs/3/30028/3111175/Pages/default.aspx>
- Serviço Nacional de Saúde (2023a, julho 10). *Mais 20 USF modelo B*. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2021/11/19/mais-20-usf-modelo-b/>
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>

- Sousa, F. M. R. P. C. & Curado, M. A. S. (2020). Fatores preditores do stress parental nas unidades de neonatologia: estudo de pré-validação da EASPUN. *Pensar Enfermagem*, 24, 17-26.
- Teixeira, J. P., Gabatz, R. I. B., Teixeira, K. P., Hirschmann, R., Milbrath, V. M., & Moura, A. C. K. (2023). Trabalho da equipe de enfermagem no serviço de urgência e emergência pediátrica: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde*, 12(2), 1-17. <https://doi.org/10.18554/reas.v12i2.5395>
- Tralhão, F., Rosado, A. F., Gil, E., Amendoeira, J., Ferreira, R., & Silva, M. (2020). A família como promotora da transição para a parentalidade. *Revista UIIPS*, 8(1), 17-30.
- United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) (2021, março 21). *Non-communicable diseases*. <https://data.unicef.org/topic/child-health/noncommunicable-diseases/>
- Vinagre, M. G. & Barros, L. (2019). *Preferências dos adolescentes sobre os cuidados de saúde*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(5), 1627-1636. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04362019>
- Weber, A. & Harrison, T. M. (2019). Reducing toxic stress in the neonatal intensive care unit to improve infant outcomes. *Nursing Outlook*, 67, 169-189. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.002>
- Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721-723. <https://doi-org/10.1136/bmj.330.7493.721>