# Mestrado em Enfermagem

## Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

# Cuidar da criança com condição crónica: intervenções de enfermagem para promoção do sentimento de normalização

**Patrícia Lopes Esteves**

**Lisboa**

**2018**

# Mestrado em Enfermagem

## Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

# Cuidar da criança com condição crónica: intervenções de enfermagem para promoção do sentimento de normalização

**Patrícia Lopes Esteves**

Orientadora: Profª Doutora Paula Diogo

**Lisboa**

**2018**

“A normalidade é uma estrada pavimentada.
É confortável para caminhar, mas nela não crescem flores.”
Vincent Van Gogh

**AGRADECIMENTOS**

Ao longo deste percurso académico, deparei-me com obstáculos cuja superação só foi possível devido ao apoio incondicional daqueles que me rodeiam.

Em primeiro lugar, agradeço à Professora Doutora Paula Diogo pela paciência e disponibilidade, pela partilha dos seus valiosos conhecimentos, e por não ter desistido de mim, mesmo quando eu (quase) desisti.

Ao Pedro, o melhor marido, namorado e amigo que uma mulher-enfermeira pode ter, por ter sido a minha força nos momentos mais difíceis e por ter sempre tentado diminuir o tempo e o espaço que nos separaram nestes (longos) meses.

À minha família, por me ter “dado a mão” quando mais precisei, agora e sempre.

Aos meus amigos, em particular à Gisela, por ter partilhado comigo todas as “dores” deste caminho, e à Joana Simão que, sem saber, foi uma das grandes impulsionadoras deste projeto académico.

À Enfermeira-Chefe Lurdes Correia pela força para ingressar nesta caminhada, e à Enfermeira Lurdes Henriques por ser a minha “mãe fora de casa”, e por ter sempre uma palavra positiva, mesmo quando não parecia possível.

A todos os orientadores de estágio e colegas, em particular à Enfermeira-Chefe Helena Henriques, por tornarem este percurso tão enriquecedor.

Por último, mas não menos importante, às crianças e famílias com quem me cruzei neste caminho, em particular à família S.I. pela colaboração, e por me ensinarem tanto, todos os dias.

A todos vós, um Obrigada do fundo do coração.

**SIGLAS**

CEME- Curso de Especialização e Mestrado em Enfermagem

CEMESIP- Curso de Especialização e Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CIC – Cateterização Intermitente Continente

DGS – Direção Geral de Saúde

EE – Competências comuns do Enfermeiro Especialista

EEESCJ – Enfermeiro(s) Especialista(s) em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

EER – Enfermeiro(s) Especialista(s) em Reabilitação

EG – Enfermeiro(s) Generalista(s)

EMLA – Anestésico local composto por Lidocaína (2,5%) e Prilocaína (2,5%)

ESEL- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

FMSF – Family Manangement Styles Framework

MAR – Malformação ano-retal

NO – Óxido Nítrico

PALOP – Países de língua oficial portuguesa

PCR - - Proteína C Reativa negativa

PCR + - Proteína C Reativa positiva

PO- Peros (via oral)

REPE – Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros

SAPE –Sistema Apoio à Prática de Enfermagem

SNG – Sonda Nasogástrica

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SOG – Sonda Orogástrica

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCERN – Unidade de cuidados especiais a recém-nascidos

UMAD – Unidade móvel de apoio domiciliário

USF- Unidade de saúde familiar

**RESUMO**

As transições, embora sejam uma constante da vida do ser humano, representam, necessariamente, um desafio, uma vez que implicam um estado de particular instabilidade (Meleis, 2010). Dos momentos que desencadeiam processos de transição, o diagnóstico de uma condição crónica adquire particular importância para a enfermagem, especialmente, em contexto de saúde infantil e pediatria.

A resposta mais comum dos povos ocidentais, a uma condição crónica é a nornmalização (Anderson & Chung, 1982). No entanto, esta normalização nem sempre é atingida, pelo que é necessário identificar as barreiras existentes à vivência do sentimento de normalização em situação de condição crónica, assim como as intervenções de enfermagem promotoras do mesmo em crianças/jovens e famílias.

O percurso académico que culmina na elaboração do presente relatório privilegiou a interação com peritos, a reflexão sobre a prática, e a integração teórico-prática. Para tal, foram realizados estágios em diferentes contextos clínicos e atividades que permitissem dar resposta à problemática identificada, visando adquirir competências gerais e específicas de Enfermeiro Especialista. As atividades realizadas têm uma lógica de crescente complexidade pelo que, inicialmente, se elaboraram elementos reflexivos e se utilizaram os conhecimentos adquiridos na colaboração em projetos existentes nas unidades. No estágio final, foram elaboradas atividades para futura implementação de novos projetos subordinados à temática aqui descrita. Destas atividades destacam-se a reformulação do Diário do Bebé, a elaboração do Manual de intervenção de enfermagem em saúde mental infantil de juvenil, elaboração de uma Revisão *Scoping* acerca da normalização, e a elaboração do Diário C.

Este percurso formativo permitiu consolidar conhecimentos relativos à importância da intervenção dos enfermeiros na promoção do sentimento de normalização em crianças e famílias a viver uma condição crónica e desenvolver conhecimentos para melhorar a prática de enfermagem de saúde infantil e pediatria.

**Palavras-Chave:** Doença Crónica, Criança, Família, Normalização, Intervenções de Enfermagem

**ABSTRACT**

Transitions, despite being a constant of human life, are necessarily a challenge, since they imply a state of instability. (Meleis, 2010) From the moments that trigger transition processes, the diagnosis of a chronic condition is particularly relevant for nursing, especially for pediatric nursing.

Normalization is the most common Western response to a chronic condition (Anderson & Chung, 1982). However, it is not always achieved, being important to identify the existing barriers to the experience of the normalization feeling in a situation of chronic condition, as well as the nursing interventions that promote it in children and families.

The academic course that culminates in the preparation of this report, privileged the interaction with experts and skilled professionals and the reflection and integration of theory in practice. In order to do so, internships were performed in different clinical contexts and activities were carried out, in order to respond to the identified problem, and to acquire general and specific specialized competences.

The activities carried out are of increasing complexity. Initially, reflective journals were elaborated and the knowledge obtained was used to collaborate on existing projects in the clinical units. In the final stage, activities were elaborated for future implementation of new projects subordinated to the subject described herewith. Among these activities, we highlight the restructuration of the Baby's Diary, the elaboration of the Manual of nursing intervention in pediatric mental health, the elaboration of a Scoping regarding the concept of normalization and the creation of the C Diary.

This training allowed to cement the knowledge regarding the importance of nursing intervention in promoting the feeling of normalization in children and families living with a chronic condition, and develop knowledge and skill to improve the pediatric nursing practice.

**Keywords:** Chronic Disease, Child, Famíly, Normalization, Nursing Interventions

**ÍNDICE**

INTRODUÇÃO ..... 13

1. ENQUANDRAMENTO CONCEPTUAL ..... 15

**1.1 Breve resenha sobre a conceção de cuidar em enfermagem ..... 15**

**1.2 Cuidar da criança e família a viver uma condição crónica ..... 17**

**1.3 Normalização no quotidiano da criança a viver uma condição crónica 20**

**1.4 Intervenção de enfermagem na promoção (do sentimento) de normalização ..... 22**

**1.5 Mapa Conceptual ..... 25**

2. PROBLEMÁTICA ..... 26

3. DESCRIÇÃO E REFLEXÃO DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS ..... 27

**3.1. UCERN ..... 28**

3.1.1. Reconhecer a intervenção do enfermeiro face à transição de saúde e para a parentalidade de cada criança e família ..... 29

3.1.2. Identificar técnicas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e respetivas orientações antecipatórias ..... 32

3.1.3. Identificar práticas promotoras da transição para a parentalidade e vinculação, e refletir sobre as vivências/sentimentos da família associados ao bebé real e não idealizado ..... 33

3.1.4. Adquirir conhecimentos sobre cuidados orientados ao desenvolvimento e sua relação com a promoção do sentimento de normalização ..... 36

**3.2. Serviço de Urgência Pediátrica ..... 38**

3.2.1. Reconhecer a intervenção do enfermeiro na transição de saúde de cada criança, jovem e família ..... 38

3.2.2. Analisar as práticas dos enfermeiros em situação de instabilidade das funções vitais ..... 42

3.2.3. Conhecer os recursos de enfermagem existentes para referenciação e seguimento de crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica e promover a continuidade dos cuidados aos mesmos ..... 43

3.2.4. Refletir acerca das intervenções de enfermagem promotoras do sentimento de normalização em crianças e famílias a viver uma condição crónica, em contexto de transição de saúde inesperada ..... 44

**3.3. Unidade de Saúde Familiar ..... 46**

3.3.1. Reconhecer a intervenção do enfermeiro na transição de saúde de cada criança, jovem e família ..... 46

3.3.2. Identificar técnicas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e respetivas orientações antecipatórias ..... 48

3.3.3. Conhecer os recursos de enfermagem existentes para referenciação e seguimento de crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica ..... 49

3.3.4. Identificar estratégias de capacitação e promoção na normalização em crianças, jovens e famílias com condição crónica ..... 50

3.3.5. Refletir acerca da intervenção do enfermeiro nos diferentes contextos em que a criança se encontre inserida ..... 50

**3.4. Serviço de cirurgia pediátrica/ Unidade de Queimados ..... 52**

3.4.1. Estudar as intervenções dos enfermeiros em situação de criança, jovem e família a viver uma condição crónica ..... 53

3.4.2. Analisar as técnicas utilizadas pelos enfermeiros para promover a expressão de emoções na criança, no jovem e na família ..... 56

3.4.3. Discutir as práticas dos enfermeiros no que respeita à promoção do sentimento de normalização em crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica ..... 58

3.4.4. Promover a continuidade dos cuidados à criança, ao jovem e à família com condição crónica ..... 60

4. **COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS** ..... 62

5. PROJETOS FUTUROS ..... 66

6. Reflexão final ..... 68

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....70

**INDÍCE DE FIGURAS**

**FIGURA 1 – MAPA CONCEPTUAL.....25**

**APÊNDICES**

APÊNDICE I – CRONOGRAMA DE ESTÁGIOS
APÊNDICE II – GUIA ORIENTADOR DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO
APÊNDICE III – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO: “CUIDAR DO RECÉM-NASCIDO EM CONTEXTO DE CUIDADOS INTENSIVOS”
APÊNDICE IV – JORNAL DE APRENDIZAGEM: “EU PESSOA/ EU ENFERMEIRA”
APÊNDICE V– REGISTO FUNDAMENTADO DE DISCUSSÃO COM PERITO: “OS CUIDADOS ORIENTADOS PARA O DESENVOLVIMENTO E A PROMOÇÃO DO SENTIMENTO DE NORMALIZAÇÃO”
APÊNDICE VI – DIÁRIO DO BEBÉ
APÊNDICE VII – JORNAL DE APRENDIZAGEM: “A URGÊNCIA: DA RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS À CAPACITAÇÃO”
APÊNDICE VIII - MANUAL DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM EM SAÚDE MENTAL INFANTIL E JUVENIL
APÊNDICE IX – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO: “CUIDAR DA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÓNICA, EM CONTEXTO DE USF”
APÊNDICE X – RELATÓRIO DE ENFERMAGEM
APÊNDICE XI – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO: “CUIDAR DO ADOLESCENTE COM CONDIÇÃO CRÓNICA”
APÊNDICE XII – DIPLOMA DE CORAGEM 1
APÊNDICE XIII – DIPLOMA DE CORAGEM 2
APÊNDICE XIV – CARTA TERAPÊUTICA 1- PARA PAIS
APÊNDICE XV– CARTA TERAPÊUTICA 2- PARA ADOLESCENTES
APÊNDICE XVI – "INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DO SENTIMENTO DE NORMALIZAÇÃO NO QUOTIDIANO DA CRIANÇA COM UMA CONDIÇÃO CRÓNICA: UMA *SCOPING REVIEW*

APÊNDICE XVII – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO: “NORMALIZAÇÃO: A VISÃO DOS CUIDADORES”
APÊNDICE XVIII – “DIÁRIO C”
APÊNDICE XIX – PROCEDIMENTO SECTORIAL “DIÁRIO C”
APÊNDICE XX – INSTRUÇÃO DE TRABALHO “DIÁRIO C”

# INTRODUÇÃO

A conceção de cuidar em enfermagem, pelo cariz científico que lhe é implícito, encontra-se em permanente mutação. De acordo com a Ordem dos enfermeiros (2010a; 2010b; 2011), o enfermeiro deve procurar continuamente oportunidades de formação, de modo a adquirir e desenvolver um maior leque de competências, com vista à qualidade dos cuidados prestados e a uma prática baseada na evidência. Por sua vez, Schön (1992, 1997), Mão de Ferro (1999) e Benner (2001), defendem que a aprendizagem em adultos deve ter por base a partilha de experiências com peritos e a reflexão na e sobre a prática. Assim sendo, ao longo do 7º CEMESIP, foi realizado um percurso formativo, que levou à elaboração de um Projeto de Estágio e à aplicação do mesmo, e que culmina na elaboração do presente Relatório.

A problemática em torno da qual se desenvolverá este projeto, foi determinada por diversos aspetos, de entre os quais destaco a minha experiência profissional. Exerço funções como enfermeira, numa unidade de cirurgia pediátrica e queimados, onde contacto, frequentemente, com crianças e jovens com condição crónica e respetivas famílias, pelo que testemunho as transformações positivas e negativas que este tipo de condição imprime na sua vida diária. Além disso, tendo em conta os recursos de saúde atuais, a sobrevivência e a esperança média de vida de crianças com condição crónica é cada vez maior, pelo que esta já ultrapassa a doença aguda como principal preocupação de saúde em crianças e jovens (McElfresh & Merck, 2011).

Sabendo que, o Enfermeiro Especialista "promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica" (Ordem dos Enfermeiros, 2010b, p.4), e que os enfermeiros devem intervir ativamente na prestação de apoio e educação à população, de forma a diminuir os efeitos disruptivos da condição crónica na criança (McElfresh & Merck, 2011), considero importante conhecer as barreiras/dificuldades existentes à vivência e perceção do sentimento de normalização no quotidiano de crianças e jovens com este tipo de condição, e determinar as intervenções específicas do Enfermeiro Especialista na superação das mesmas e na promoção deste sentimento.

Tendo em conta os atuais paradigmas de enfermagem da integração e da transformação (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996) com os quais me identifico, quando se menciona o cuidar da criança com condição crónica, encontra-se implícito o cuidado à respetiva família, valorizando todos os aspetos e experiências pessoais, sociais ou ambientais que os influenciam, tendo-os em conta ao longo de todo o processo de cuidar. Entende-se, assim, cada criança, jovem e família como multidimensionais e únicos, sendo cada uma das suas vivências diferente da anterior e das de todos os outros.

Este relatório tem como objetivo explicitar todo o percurso formativo realizado na unidade curricular estágio com relatório, justificando as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas ao longo desta experiência. Para tal, o mesmo encontra-se dividido em seis capítulos principais: no primeiro capítulo, será apresentado o enquadramento conceptual, no qual se pretende espelhar a visão da profissão de enfermagem, em particular no que respeita ao cuidado pediátrico, assim como explicitar os conceitos metaparadigmáticos e outros conceitos relevantes. No segundo capítulo, será apresentada a problemática do projeto de estágio e, consequentemente, do presente relatório. No terceiro capítulo, é apresentado o percurso metodológico, e são descritas e analisadas as atividades realizadas em cada um dos contextos de estágio, sendo que as competências adquiridas encontram-se compiladas no capítulo seguinte. O quinto capítulo apresenta os projetos futuros, que representam atividades cuja concretização não foi possível durante o período de estágio, ou ideias de projeto que surgiram na sequência do mesmo, para concretização a curto ou médio prazo. No último capítulo será apresentada uma reflexão final acerca de todos os aspetos abordados.

# 1. ENQUANDRAMENTO CONCEPTUAL

## 1.1 Breve resenha sobre a conceção de cuidar em enfermagem

A enfermagem, assim como a conceção de cuidar, têm vindo a evoluir ao longo dos tempos, transformando-se em função de diferentes paradigmas e teorias, fruto da crescente investigação e produção de conhecimento neste âmbito. Desde a sua primeira publicação, em 1979, que Jean Watson defende a noção de cuidar como identidade da enfermagem, promovendo o abandono progressivo da visão biomédica da profissão e alargando a sua intervenção a muito mais do que a dimensão física da pessoa. Entramos, assim, no paradigma da transformação (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996), que reconhece a pessoa como um ser único, multidimensional, em muito superior à soma das suas partes. A pessoa, encontra-se em constante interação com um ambiente mutável e imprevisível, influenciando e sendo influenciada por este. Neste sentido, cada fenómeno é ímpar, uma vez que depende diretamente das interações estabelecidas entre a pessoa e aquilo que a rodeia, num momento específico. A mudança acontece, assim, através de estádios de organização e desorganização, que levam a um estádio de organização superior (Newman, 1992). Continuando esta linha de pensamento, Meleis (1985) introduz-nos o conceito de transição, referindo tratar-se do processo e resultado da passagem de um estado estável para outro estado estável, através de um estado de instabilidade. De acordo com a teoria de médio alcance da autora, as transições caracterizam-se por serem complexas, dinâmicas, longitudinais e multidimensionais, dependendo diretamente de interações complexas entre a pessoa e o ambiente que a rodeia (Meleis & Chick, 1986). A conclusão de um processo de transição implica necessariamente uma mudança, sendo as mais comuns a mudança de identidade, papel, relacionamento, capacidades ou comportamentos (Meleis & Schumacher, 1994). Por este motivo, uma transição é, essencialmente positiva, pois embora o processo de transição possa parecer um evento negativo, quando comparado com o estado pré-transicional, o seu resultado acrescenta algo de positivo aos que o experienciaram.

As transições podem ser vividas por indivíduos ou grupos, como famílias, e dividem-se em quatro grandes tipos: **transições de desenvolvimento** do indivíduo, das quais para propósito deste relatório se destaca a adolescência, ou familiares, das quais se destaca a transição para a parentalidade, **transições de saúde**, das quais se destaca o diagnóstico de uma condição crónica, **transições situacionais** e **institucionais** (Meleis & Schumacher, 1994; Meleis & Trangenstein, 1994). Estas transições podem ser esperadas, como no caso das transições de desenvolvimento, ou inesperadas, como no caso da maioria das transições de saúde, e podem, ou não, ser desejadas pelos indivíduos nelas envolvidos. Cada processo de transição estrutura-se em três fases: entrada, passagem e saída. No entanto, ao mesmo tempo, cada indivíduo pode experienciar múltiplos processos de transição, podendo encontrar-se em fases distintas de cada um deles. Além disso, no caso de um processo de transição de grupo, diferentes elementos podem progredir nas três fases em momentos distintos. A progressão nestes estádios, assim como a vivência de cada processo de transição, é influenciada por diversos fatores intrínsecos e extrínsecos à(s) pessoa(s) implicada(s) nos mesmos (Meleis & Schumacher, 1994; Meleis & Trangenstein, 1994).

A enfermagem, aparece-nos como facilitadora do processo de transição, munindo-se do cuidar como meio para promover o seu sucesso e, consequentemente, o bem-estar do indivíduo. Tendo em conta que, como já foi referido, as transições dependem da interação entre o indivíduo e o ambiente, a enfermagem deve intervir não só junto da pessoa, mas também, no meio que a rodeia (Meleis & Schumacher, 1994). O ato de cuidar em enfermagem não se encontra circunscrito a momentos de necessidade de cuidados físicos (Meleis & Trangenstein, 1994), devendo ocorrer ao longo de todo o ciclo de vida da pessoa, quer de forma preventiva, preparando os indivíduos ou grupos para transições esperadas, quer durante o processo de transição, facilitando-o, quer após a transição, garantindo a manutenção do bem-estar (Meleis & Chick, 1986).

Na mesma linha de pensamento de Afaf Meleis, e tendo por base o conceito de transição apresentado, Swanson (1991) desenvolveu a teoria de médio alcance que explicita a estrutura do cuidar em enfermagem, tendo como objetivo o bem-estar do cliente, com particular enfoque na capacitação do outro para lidar com o seu próprio processo de transição. Segundo esta autora, o cuidar reveste-se de cinco processos

básicos: **manter a crença**, ou seja, acreditar profundamente na pessoa, a na sua capacidade para superar eventos e transições; **conhecer**, ou seja, procurar compreender os fenómenos na forma como estes são experienciados pelo outro; **estar com**, ou seja, demonstrar disponibilidade para escutar e apoiar o cliente durante o processo de transição; **fazer por**, ou seja, fazer pelo outro aquilo que este faria por si próprio se tal fosse possível, e **capacitar**, que a autora descreve como facilitar ao outro a vivência das transições e de outros eventos desconhecidos. O trabalho emocional é descrito como um meio para facilitar a aceitação das situações vividas (Swanson, 1993). Assim, o cuidar visa, acima de tudo, promover o autocuidado, fazendo pelo cliente apenas aquilo que este desejaria fazer por si próprio e que não lhe seja possível, naquele momento. O cuidado é um trabalho conjunto, e o cliente não deve ser substituído nas suas escolhas e decisões, a não ser que as mesmas ponham em causa a sua vida ou a sua dignidade.

A doença aguda, ainda que possa implicar uma mudança, não implica um processo de transição, enquanto situações de doença crónica implicam, necessariamente, a existência de um ou mais processos de transição (Meleis & Trangenstein, 1994). Cuidar de indivíduos em situação de doença aguda autolimitada não é, por isso, semelhante a cuidar indivíduos a viver uma condição crónica. Nesse sentido, seguidamente serão abordados aspetos específicos do cuidar da criança e respetiva família, em situação de condição crónica.

## 1.2 Cuidar da criança e família a viver uma condição crónica

Um dos conceitos centrais do presente relatório é a doença ou condição crónica.

É consensual, entre os autores consultados, o facto de as mesmas serem definidas pela sua duração e consequências. A doença crónica caracteriza-se por ser prolongada, irreversível e potencialmente limitadora das capacidades e/ou do desenvolvimento da criança, e pela necessidade de cuidados permanentes (Vieira & Lima, 2002; Barros, 2003; Moreira, Gomes, & Sá, 2014). Mc Elfresh & Merck (2011) especificam esta ideia, dizendo que, uma condição crónica interfere com o funcionamento do dia-a-dia por mais de 3 meses em cada ano, causa hospitalização superior a um mês num ano, ou tem a probabilidade de causar ambas as situações.

Devido às suas características, no curso de uma doença crónica, são expectáveis períodos de agudização em que a sintomatologia se agrava, períodos crónicos em que a mesma se encontra controlada e a criança e família readquirem a sua autonomia, e um período terminal que corresponde ao período desde que a morte parece inevitável até que esta aconteça (Vieira & Lima, 2002).

Na literatura científica verificamos a utilização dos termos “doença” e “condição crónica” como sinónimos. No entanto, os estudos mais recentes apresentam uma distinção entre ambos, tornado a perspetiva do cuidar mais holística, reconhecendo o cliente, neste caso, pediátrico, como parte integrante do meio que o rodeia, influenciando-o e sendo influenciado por este. É, então, afirmado que doença e condição crónica são conceitos inter-relacionados. A primeira é inerente à criança e envolve as alterações biológicas que acontecem a nível físico, enquanto a segunda é mais ampla e complexa (perspetiva holística). A condição crónica engloba as diversas situações que são vivenciadas devido ao diagnóstico e tratamento, no âmbito biopsicossocial, e envolve as modificações no quotidiano que a criança e sua família enfrentam em decorrência da doença (Silva et al., 2014). Assim sendo, considerando a problemática a abordar, e o atual paradigma de enfermagem, adota-se o conceito “condição crónica” para o presente relatório.

Como já foi referido, a condição crónica impõe modificações importantes na vida da criança e do jovem, e da sua família, uma vez que implica o cumprimento de esquemas terapêuticos e de cuidados rigorosos, e a reestruturação total ou parcial do dia-a-dia (Vieira & Lima, 2002; McElfresh & Merck, 2011). Por este motivo, viver com uma condição crónica, é particularmente desafiante para crianças e jovens, e para a sua família (Collet, Gomes, Holanda, Nobrega, & Araújo, 2010). Além disso, devido aos desenvolvimentos da ciência e da medicina, a esperança média de vida das crianças com condição crónica tem vindo a aumentar exponencialmente, o que origina desafios cada vez maiores, e uma maior necessidade de intervenção das equipas multidisciplinares (McElfresh & Merck, 2011).

Assim se compreende, a importância da intervenção dos enfermeiros junto das crianças e jovens que vivem diariamente com este tipo de condição e que, devido aos períodos de agudização, se veem perante situações emocionalmente intensas e de *stress*, e transições de saúde frequentes, necessitando de ajuda no

desenvolvimento de estratégias adaptativas. Além disso, cuidar de crianças e jovens implica compreendê-las como parte integrante de um núcleo familiar do qual são indissociáveis, sendo importante atender às necessidades da família. Deste modo, o foco dos cuidados de enfermagem em pediatria não pode ser apenas a criança, mas sim a respetiva família ou pessoas de referência (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987; Pinto, Ribeiro, Pettengill, & Balieiro, 2010). Por este motivo, os enfermeiros investem em relações intencionais com os pais e a criança, para melhor compreender os seus estilos parentais e de gestão da condição crónica, e as necessidades de ambos no que respeita à adaptação à doença e à hospitalização, permitindo planear e implementar intervenções familiares e maximizar a qualidade dos resultados obtidos (Harrison, 2010; Craft-Rosenberg & Pehler, 2011). Neste processo, a intervenção dos enfermeiros é transformadora, devendo estes agir como percursores do sentimento de normalização do quotidiano da criança e de cada um dos elementos da família na sua individualidade e como um todo (Robinson, 1993).

Cuidar de crianças e jovens de forma holística, implica, então, cuidar da família, atendendo às especificidades e necessidades de cada um dos seus membros (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Em situação de condição crónica, este aspeto adquire ainda maior importância, uma vez que, como já foi referido, este tipo de condição implica um ou vários processos de transição complexos, e pode forçar mudanças não só para o sistema familiar, como para cada elemento em particular (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987). Encontramo-nos, então, numa lógica de cuidados centrados na família, pelo que se encontram implícitos cinco princípios chave: a **partilha mútua de informação** aberta, objetiva e sem viés; o **respeito pelas diferenças** pessoais, de valores ou crenças; a **parceria nos cuidados** e na tomada de decisões e a indissociável **negociação** dos mesmos, e a **individualização dos cuidados**, tendo em conta cada criança/jovem e família de forma singular, as suas vivências e dinâmicas específicas, e as interações entre cada um dos elementos da unidade familiar (Kuo, et al., 2012). A Criança "é toda a pessoa com menos de 18 anos de idade, sendo que em caso de doença crónica, incapacidade e deficiência até aos 21 anos, e/ou até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso" (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Pelos motivos acima descritos, quando se fala em cuidar de criança(s) ao longo do presente relatório, entenda-se cuidar de crianças e jovens e da respetiva família.

Cuidar da criança a viver uma condição crónica significa, então, garantir o sucesso das suas transições. Um dos indicadores de uma transição de saúde bem-sucedida, no que respeita à criança com condição crónica, é a presença do sentimento de normalização.

### 1.3 Normalização no quotidiano da criança a viver uma condição crónica

Como já foi referido, o diagnóstico de uma condição crónica desencadeia um ou vários processos de transição quer para a criança quer para a família, representando um momento de grande instabilidade para todos os elementos envolvidos. Estudos acerca da resposta dos povos ocidentais a situações de condição crónica, revelam que o sucesso das transições experienciadas neste contexto culmina, maioritariamente, na instalação do sentimento de normalização (Anderson & Chung, 1982).

A normalização não é, no entanto, apenas um resultado, mas também um processo, uma vez que diz respeito, tanto aos esforços desenvolvidos para lidar com a condição vivida, como à perceção da criança e família acerca de si, e ao sentimento que se instala quando a dinâmica familiar é restruturada, e os diversos elementos experienciam os seus novos papeis e identidades de forma positiva (Knafl, Darney, Gallo, & Angst, 2010). A normalização, enquanto processo, consiste na mobilização de mecanismos de *coping*, para que seja instituída a "lente de normalidade" descrita por Robinson (1993). Esta "lente de normalidade" não é mais do que a reconstrução da realidade, face á condição existente, ocorrendo uma mudança do significado e do papel das atividades habituais, para que se adaptem às particularidades da criança, e a instituição de uma rotina alternativa, que considera as necessidades da mesma, sem permitir que esta se torne o centro do sistema familiar (Holaday, 1984; Deatrick, Knafl, & Walsh, 1988; Bossert, Holaday, Harkins, & Turner-Henson, 1990; Robinson, 1993; Rhem & Bradley, 2005; MacDonald & Gibson, 2010).

O sentimento de normalização no quotidiano da criança e família a viver uma condição crónica, é o sentimento de domínio de papéis e de bem-estar subjetivo

(Meleis & Trangenstein, 1994), que se instala quando a criança e a família, ainda que reconhecendo o potencial ameaçador da condição existente, conseguem reorganizar o seu dia-a-dia, de modo a que esta não seja o foco principal do mesmo (Clawson, 1996; Gravelle, 1997; Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore, 1999; Snethen, Broome, Bartels, & Warady, 2001; Knafl & Deatrick, 2002; Damião, Dias, & Fabri, 2010; Staa, Jedeloo, Latour, & Trappenburg, 2008; Dogba, Rauch, Tre, Glorieux, & Bedos, 2014). Quando o sentimento de normalização está presente, ainda que reconheçam o esforço acrescido que é necessário de cada um, para gerir e integrar a condição no dia-a-dia, a criança e família sentem-se capazes de lidar, tanto com os aspetos expectáveis como com os inesperados da mesma (Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996), e têm maior competência para o autocuidado (McDougal, 2002). Estas crianças e famílias veem-se como “normais”, e interagem com os outros de acordo com esta mesma visão (Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore, 1999), sendo que têm a capacidade de enfatizar os aspetos semelhantes e marginalizar os aspetos diferentes entre si e o grupo (Morse, Wilson, & Penrod, 2000). Assim, o impacto da doença é minimizado (McDougal, 2002), observando-se o aumento da esperança (Robinson, 1993) e da motivação para o futuro (Gallo & Knafl, 1998).

Tendo em conta o conceito de capacitação apresentado por Swanson (1993), depreende-se que a capacitação para o autocuidado e para a gestão dos processos de saúde associados à condição crónica, facilitam o processo de normalização, e a instalação desta como sentimento. No entanto, o sentimento de normalização não é um “tudo ou nada” (MacDonald & Gibson, 2010), sendo possível oscilar entre situações em que o sentimento se encontre mais ou menos presente, de acordo com as especificidades da condição em cada momento (Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996), e podendo ser necessário refazer todo ou parte do processo.

As transições forçadas pelo diagnóstico de uma condição crónica fazem emergir novos papéis e, até, novas identidades, tanto na criança como na família, que necessitam de ser trabalhados e cimentados ao longo do tempo, de modo a promover a manutenção ou o restabelecimento do sentimento de normalização. Cada família é única, possui ou desenvolve mecanismos e estratégias próprias, e ao seu ritmo, para lidar de forma adaptativa com a condição crónica. O enfermeiro deve acompanhar as famílias nas diversas fases dos processos de transição, identificando as necessidades individuais específicas em cada momento, procurando

restabelecer a estabilidade e a harmonia familiar, através da capacitação para o autocuidado e da promoção do sentimento de normalização.

Assim sendo, as intervenções de enfermagem para promoção do sentimento de normalização pressupõem o conhecimento profundo e individualizado de cada criança e família, a identificação de aspetos mal-adaptativos, e a implementação de estratégias personalizadas e adequadas caso a caso, desde o momento do diagnóstico (Deatrick, Knafl, & Walsh, 1988, McDougal, 2002, Guell, 2007).

### 1.4 Intervenção de enfermagem na promoção (do sentimento) de normalização

O primeiro passo da intervenção de enfermagem para promoção (do sentimento) de normalização, é a identificação de crianças e famílias em situação mal-adaptativa e, por isso, em situação de instabilidade, com risco de rutura iminente. Segundo, Knafl e Deatrick (2002) a intervenção é prioritária em crianças e famílias em que se verifica: a enfatização das diferenças entre a criança e os pares e da sobrecarga destas para o papel parental, a descrição da doença como grande foco da vida familiar, a identificação da doença como fonte de conflito familiar e/ou a visão dos tratamentos como fardo, obrigando a comportamentos que distanciam a sua vivência familiar das restantes.

Após identificação das crianças e famílias com maior necessidade de intervenção, a questão que se coloca é como devemos intervir junto destas, com vista à concretização do processo de normalização e à instituição desta como sentimento. Neste âmbito, Bossert, Holaday Harkins e Turner-Henkson (1990) sugerem o seguinte conjunto de estratégias de intervenção: em primeiro lugar, determinar a definição de “normal” para a criança e família, para que se compreenda se a “lente de normalidade” (Robinson, 1993) se encontra, ou não, presente e qual o nível de esforço ainda necessário para que definição do “novo normal” aconteça. Depois, estudar o comportamento familiar para perceber se já estão a ser utilizadas estratégias de normalização face à situação da criança. Caso já se encontrem em prática estratégias de normalização, aferir se as mesmas são adaptativas e, caso contrário, ajudar a criança e família no desenvolvimento de estratégias apropriadas.

Além disso, segundo os autores supracitados, ao longo de todo o processo, é fundamental apoiar os pais nos esforços realizados para atingir o sentimento de normalização, através do reforço positivo dos comportamentos adotados e relembrando que a normalização deve ser o seu objetivo.

Relativamente a estratégias específicas de promoção do sentimento de normalização, a evidência científica destaca: a alteração de expectativas, promovendo junto dos familiares a aceitação da diferença da criança e a adequação das expectativas face às especificidades da mesma; o foco no dia-a-dia e no futuro próximo, apoiando os pais no desenvolvimento de projetos adequados ao nível de funcionalidade da criança em cada momento, evitando o foco excessivo em planos a longo prazo; a gestão eficaz da informação fornecida e da informação obtida pela criança e pela família, ajudando na sua interpretação adequada; a realização de atividades familiares e individuais, relembrando os vários elementos da unidade familiar que são muito mais do que a condição determina, devendo atender às suas necessidades individuais e conjuntas (Peck & Lillibridge, 2005); a capacitação dos pais e da criança para a gestão da condição (Deatrick, Knafl, & Walsh, 1988; McDougal, 2002); a educação dos pais no sentido de ver a criança como criança desvalorizando, tanto quanto possível, as particularidades da doença; a divisão de tempo igualitária entre os vários filhos (caso exista mais do que um), evitando a estigmatização da criança “doente” ou a exclusão dos irmãos (Bossert, Holaday, Harkins, & Turner-Henson, 1990); a promoção da igualdade parental, da partilha de ideias e opiniões e das responsabilidades relacionadas com a criança, evitando a sobrecarga de um dos cuidadores e promovendo a harmonia familiar (Clawson, 1996; Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996; McDougal, 2002); a celebração das pequenas e grandes conquistas, removendo o foco das limitações, ainda que temporariamente (Lee & Rempel, 2014); a criação de uma rede de suporte intrafamiliar, dos pares e/ou da comunidade, quando necessário (Damião, Dias, & Fabri, 2010; McDougal, 2002); a informação da criança e a família com condição crónica acerca dos seus direitos legais e o esclarecimento público acerca das necessidades específicas das crianças com condição crónica (Bossert, Holaday, Harkins, & Turner-Henson, 1990).

No entanto, tendo em conta os já referidos paradigmas de enfermagem da integração e da transformação , importa compreender a saúde e os fenómenos que

lhe subjazem como multidimensionais e únicos, no sentido em que são o fruto da interação de cada criança e família com aquilo que os rodeia, em cada momento específico. Como também já foi referido, cada processo de transição é vivido de forma particular por cada grupo e, até, por cada um dos seus elementos. Assim sendo, a intervenção de enfermagem para promoção (do sentimento) de normalização, vai muito além da implementação das intervenções sugeridas, devendo ser baseada no acompanhamento de cada criança e família de forma holística e individualizada, apoiando-os na vivência da sua experiência de saúde ao seu rtimo, tornado-os parceiros nos cuidados (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1996) e capacitando-os para a gestão do seu próprio processo de normalização (Swanson K. M., 1993). A criança e família devem ser apoiadas na procura de soluções e na construção de dinâmicas próprias uma vez que, em situações críticas, a tentativa e erro é o método mais eficaz para atingir soluções (Deatrick, Knafl, & Walsh, 1988). Além disso, e tendo em conta a dinâmica característica do sentimento de normalização, é importante compreender e valorizar os problemas existentes em cada momento, assim como os esforços realizados para a sua superação (Robinson, 1993; Damião, Dias, & Fabri, 2010).

Independentemente de toda e qualquer intervenção, importa ter presente que a concretização do processo de normalização implica, necessariamente, a passagem de tempo (Peck & Lillibridge, 2005), e que este tempo será diferente para cada indivíduo e para cada família, consoante as suas especificidades. Além disso, cuidar à luz dos referencias teóricos descritos anteriormente, implica compreender que a intervenção que é eficaz para uma criança e família poderá não o ser para outros. Neste sentido, mais do que “fazer por”, é importante “fazer com”, apoiando cada cliente na procura e no desenvolvimento de estratégias e mecanismos próprios para gerir cada momento das suas transições de saúde.

## 1.5 Mapa Conceptual

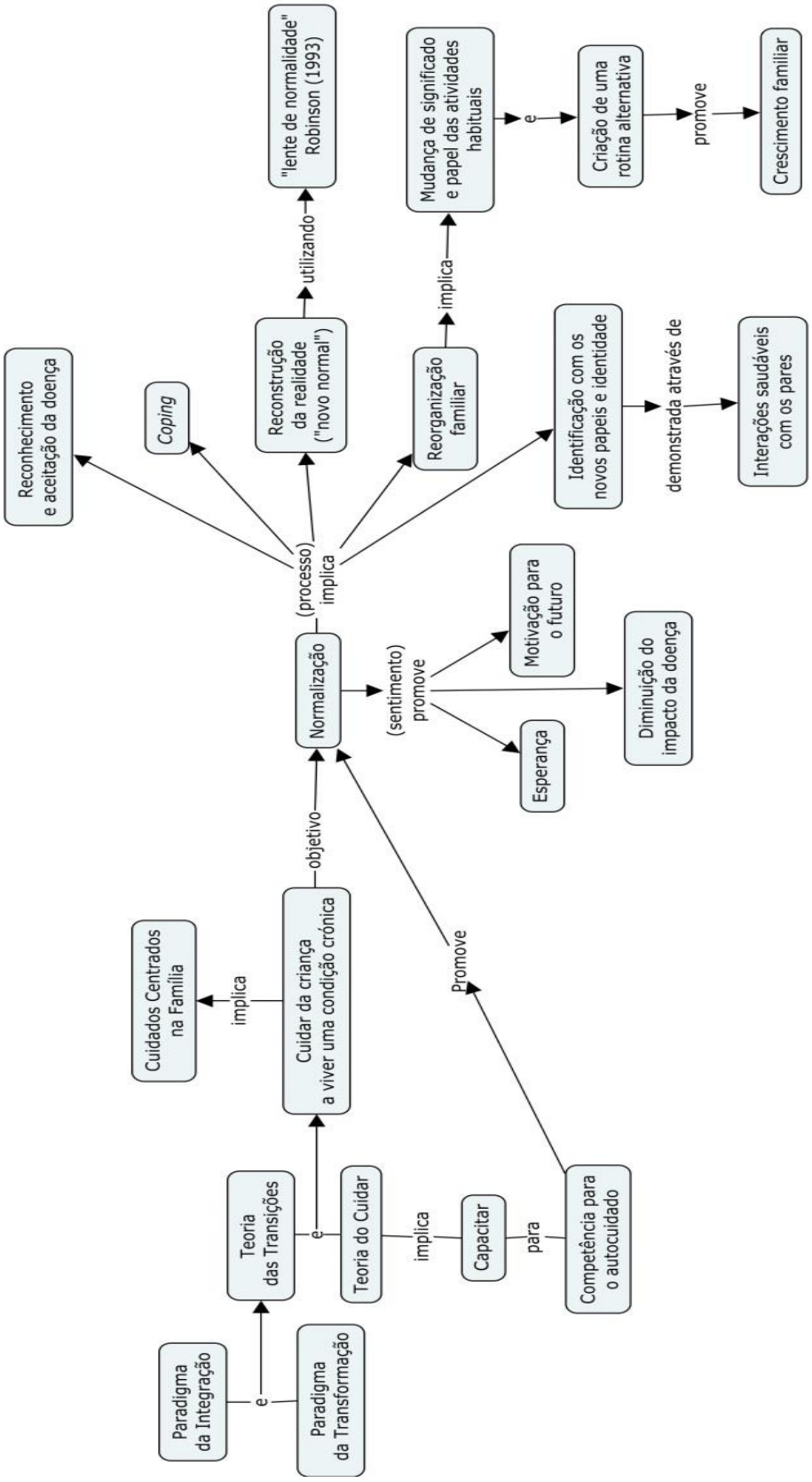



Figura1. Mapa conceptual

## 2. PROBLEMÁTICA

O tema central deste percurso formativo é Cuidar da criança a viver uma condição crónica, que é considerado muito relevante para a prática de enfermagem especializada devido ao crescente número de crianças e adolescentes com condição crónica e ao potencial disruptivo destas no crescimento e desenvolvimento (Michaud, Suris, & Viner, 2014). Além disso, a adaptação à doença crónica é um tema principal nas unidades de competência de EESCJ definidas pela Ordem dos Enfermeiros (2010b).

Sendo a normalização a resposta da população dos países ocidentais mais comum em situação de condição crónica (Anderson & Chung, 1982) e uma necessidade para a maioria das crianças e famílias nesta situação (Damião, Dias, & Fabri, 2010), mas sabendo que esta nem sempre está presente ou é alcançada, define-se como problema as "barreiras/dificuldades existentes na vivência e perceção da normalização no quotidiano da criança, do jovem e da família com condição crónica". O objeto de estudo são as "intervenções de enfermagem para promoção do sentimento de normalização no quotidiano da criança com condição crónica", no sentido de compreender o que pode ser feito para promover e facilitar a sua conquista e manutenção.

## 3. DESCRIÇÃO E REFLEXÃO DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

A metodologia na qual se baseia o percurso formativo, que culmina na elaboração do presente relatório, tem por base os pressupostos defendidos por Schön (1992, 1997), que refere que a formação de profissionais deve ser feita através da reflexão sobre, e na prática. Na mesma linha de pensamento, Mão-de-Ferro (1999) defende que, na formação de adultos, a partilha de ideias e as atividades de reflexão permitem melhorar as práticas diárias, e Benner (2001), baseada no modelo de aquisição de competências de Dreyfus (1986), afirma a estreita relação entre a teoria e a prática no desenvolvimento de aprendizagens. Assim sendo, foram realizados estágios em contextos de referência nos cuidados de enfermagem à criança e ao jovem, permitindo que os conhecimentos teóricos adquiridos no contexto académico fossem mobilizados e aplicados, com vista à aquisição de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista.

Os estágios realizaram-se de acordo com o disposto no cronograma apresentado no Apêndice I. A duração total do estágio (18 semanas) foi dividida em quatro períodos, correspondentes a quatro contextos específicos, pretendendo-se, assim, conhecer e intervir nos diferentes contextos de atuação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ), nas várias etapas do ciclo de vida de crianças e jovens, e do desenvolvimento infantil e juvenil. Esta divisão vai ao encontro do preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (2010a) e permite maximizar as potencialidades formativas desta unidade curricular. A determinação dos locais de estágio e das atividades a desenvolver tiveram por base a problemática descrita anteriormente, assim como o autodiagnóstico de competências realizado e apresentado no projeto de estágio, respeitando o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

Foram definidos objetivos gerais para o percurso formativo a desenvolver ao longo desta unidade curricular, e objetivos específicos para cada contexto de estágio, dos quais derivam as respetivas atividades. Com as atividades delineadas procura-se responder, não só, às necessidades formativas pessoais, mas também a necessidades identificadas em cada contexto de estágio. Assim, foi elaborado um

Guia Orientador das Atividades de Estágio (Apêndice II), que facilitou a apresentação do projeto à equipa de enfermagem e a monitorização do mesmo.

São, então, objetivos gerais dos estágios: 1) Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista no âmbito do cuidar a criança, o jovem e a respetiva família em diferentes contextos clínicos; 2) Adquirir estratégias de promoção do sentimento de normalização na criança e no jovem, e família, a viver uma condição crónica, tendo em conta a experiência singular de cada cliente. As atividades decorrentes destes objetivos enquadram-se numa prática reflexiva e possuem uma lógica de crescente complexidade.

Os primeiros três estágios tiveram a duração de quatro semanas e decorreram, cronologicamente, numa Unidade de Cuidados Especiais a Recém-Nascidos (UCERN), num Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) e numa Unidade de Saúde Familiar (USF). A ordem cronológica de realização destes três estágios deveu-se à disponibilidade de cada um dos contextos. O último estágio decorreu no serviço de internamento de Cirurgia Pediátrica/Unidade de Queimados, e teve a duração de seis semanas. Este estágio foi escolhido como final, uma vez que se trata do serviço onde, atualmente, desempenho funções e, por este motivo desenvolvi atividades mais complexas, a englobar no plano de melhoria contínua da qualidade da instituição. Pelo mesmo motivo, também a duração do estágio foi superior à dos anteriores.

No decurso deste capítulo, serão descritas as atividades desenvolvidas ao longo dos estágios, em função dos objetivos específicos definidos, pretendendo-se demonstrar as competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista adquiridas através das mesmas.

## 3.1. UCERN

Desde que iniciei este percurso formativo que tinha presente o contexto que não poderia faltar no meu percurso de estágio: uma unidade de neonatologia. Ainda que o meu caminho enquanto enfermeira seja curto, sempre trabalhei em serviços de pediatria, cuidando de crianças e jovens dos 0 anos 21 anos (*vide* página 49). No

entanto, nunca, enquanto estudante ou profissional, tinha tido oportunidade de contactar com uma unidade de neonatologia, pelo que o conhecimento e competências nesta área eram muito reduzidos. A UCERN é uma unidade de cuidados intensivos e intermédios para recém-nascidos, cuja equipa de enfermagem é composta por EEESCJ, Enfermeiros Especialistas em Reabilitação (EER) e Enfermeiros de Cuidados Gerais (EG). Por estes motivos, e por ter conhecimento do excelente trabalho multidisciplinar aqui desenvolvido, optei por escolher este contexto de estágio.

Defini, então, como objetivos específicos para este estágio: 1) reconhecer a intervenção do enfermeiro face à transição de saúde de cada criança, e família; 2) identificar técnicas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e respetivas orientações antecipatórias; 3) identificar práticas promotoras da transição para a parentalidade e vinculação; 4) refletir sobre as vivências/sentimentos da família associados ao bebé real e não idealizado; 5) adquirir conhecimentos sobre cuidados orientados para o desenvolvimento e a sua relação com a promoção do sentimento de normalização.

O início deste estágio trouxe consigo enormes inseguranças e receios, uma vez que me encontrava totalmente fora da minha zona de conforto. No entanto, o modo excecional como fui recebida, depressa fez desmoronar parte dessas inseguranças.

### 3.1.1. Reconhecer a intervenção do enfermeiro face à transição de saúde e para a parentalidade de cada criança e família

Uma das atividades que tinha proposta para este estágio, era a observação participante das práticas diárias dos enfermeiros do serviço. Tive, então, oportunidade de **observar e colaborar na prestação de cuidados a recém-nascidos e às suas famílias**, desde o momento da admissão, até ao momento da alta, quer em cuidados intensivos, quer intermédios. Tendo em conta que, neste contexto, todos as crianças e famílias se encontram perante um ou mais processos de transição, esta observação, participante, permitiu-me identificar a intervenção do enfermeiro (especialista) face a estas transições, com especial enfoque nas transições de saúde e para a parentalidade.

Para implementar intervenções de enfermagem individualizadas para cada criança e família importa, em primeiro lugar, conhecê-las o mais profundamente possível. Neste sentido, aquando do acolhimento à unidade, é realizada uma **avaliação inicial do bebé e da família**, sendo recolhido o máximo de informação possível em relação aos mesmos, procurando compreender os sentimentos emergentes, a dinâmica, o contexto familiar e a rede de suporte existente. Perante os dados recolhidos, é elaborado um plano de cuidados, tão focalizado quanto possível nos aspetos potencialmente disruptivos identificados. Este plano de cuidados vai sendo atualizado, podendo ser acrescentadas novas necessidades detetadas e removidas aquelas que já se encontrem colmatadas. A avaliação inicial, assim como as reavaliações realizadas ao longo do tempo, permitem identificar, não só focos de enfermagem para cada criança e família em específico, tendo em conta as transições em curso, como a necessidade de intervenção por parte de outros profissionais da equipa multidisciplinar, e realizar o respetivo encaminhamento.

Um dos aspetos que observei na prática dos EEESCJ, e que procurei implementar na minha própria prática, foi a **negociação do envolvimento dos pais** na prestação de cuidados aos bebés, e a progressão do mesmo, ao longo do internamento, com vista à capacitação e à autonomia familiar. Este envolvimento progressivo, facilita a redefinição de papeis e, consequentemente, a restruturação familiar em situação de transição. Em alguns dos casos, os pais foram demonstrando, sucessivamente, maior disponibilidade para cuidar da criança, solicitando que lhes fossem atribuídas novas responsabilidades em cada dia. No entanto, noutras situações, foi necessária a utilização de estratégias para motivação de um ou ambos os pais, de modo a promover o contacto com os novos papeis e a mobilização de estratégias de *coping* para cada situação.

Ao longo deste estágio, tive oportunidade de **prestar cuidados a recém-nascidos e famílias com condição crónica** efetiva e potencial (por exemplo, recém-nascidos prematuros que se prevê que venham a desenvolver sequelas da prematuridade, mas cuja gravidade ainda se desconhece) e com condição aguda. Em ambos os casos, encontrei-me perante pessoas em situação de transição saúde-doença e/ou para a parentalidade. Observei e tive oportunidade de por em prática, a intervenção do enfermeiro enquanto educador, facilitador da comunicação, promotor da expressão de emoções e da esperança. No decorrer do estágio tive

oportunidade de **colaborar na prestação de cuidados a um bebé prematuro**, em situação de especial complexidade, entre outras situações. Neste caso, identificou-se como importante para a recuperação do recém-nascido, a colaboração dos pais nos cuidados, nomeadamente através do toque, mas a mesma não estava a ser conseguida. Estes pais encontravam-se numa situação desejada de transição para a parentalidade, agravada e dificultada por uma situação de transição de saúde inesperada. Pelas conversas a que tinha assistido entre os pais e a equipa de enfermagem, apercebi-me que a recusa dos pais em colaborar nos cuidados à criança estava relacionada, apenas, com a falta de informação face à importância da sua intervenção, e que a mesma estaria a agir como fator dificultador das transições em curso e do bem-estar dos pais e da criança. Assim sendo, considerei importante intervir junto destes, informando-os e promovendo a expressão emocional. A **descrição e análise desta interação** encontra-se no Apêndice III.

Outra intervenção que tive oportunidade de observar e em que pude colaborar, várias vezes, foi a **alta do recém-nascido**. Em relação a este aspeto, ressalvo o facto de a preparação para a alta ser iniciada tão precocemente quanto possível, tendo em conta aspetos específicos da criança e família, quer devido à condição de saúde, quer por outros motivos. Neste sentido, são tidas em conta as necessidades expectáveis do recém-nascido no momento da alta, preparando-se não só os pais, como também o ambiente envolvente, nomeadamente o domicílio. Neste âmbito, são reconhecidas necessidades acrescidas aos recém-nascidos e famílias com condição crónica diagnosticada, nomeadamente devido às múltiplas transições ainda em curso. Por este motivo, encontra-se em fase de elaboração na unidade, um **projeto de equipas de cuidados.** Este projeto consiste na existência de um enfermeiro de referência para recém-nascidos com condição crónica e de uma equipa multidisciplinar para acompanhamento destas crianças no período de pós-alta hospitalar, colaborando na transição para os cuidados de saúde primários e na adaptação à vida diária. Além disto, existe também o projeto de **telefonemas de follow-up**, que consistem na realização de um telefonema pós-alta para aferir a continuidade dos cuidados e detetar eventuais questões ou necessidades específicas existentes por parte dos pais. Todos os telefonemas recebidos dos pais ou cuidadores, assim como o respetivo assunto, são também registados, para que se mantenha o seguimento e encaminhamento necessários.

Em suma, em contexto de internamento de neonatologia, tive oportunidade de compreender a importância da personalização dos cuidados, a cada criança e família, desde o acolhimento até ao momento da alta. Neste contexto, todos os elementos da unidade familiar se encontram, necessariamente, em processo de transição, que pode ou não, ser esperado/desejado. Neste sentido, importa estar atento à forma como cada elemento progride nos referidos processo de transição, adequando a intervenção de enfermagem em cada momento, com vista a promoção do sucesso destas transições. Em situação de condição crónica em fase inicial, importa promover o reconhecimento e aceitação da doença e a mobilização ou criação de mecanismos de *coping,* para que a reconstrução da realidade e o processo de normalização sejam iniciados. No entanto, este processo precisa de ser monitorizado cuidadosamente, para garantir o seu progresso e a instalação do sentimento de normalização. Assim, a continuidade dos cuidados e a transmissão de informação às diferentes equipas de cuidados envolvidas é fundamental.

### 3.1.2. Identificar técnicas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e respetivas orientações antecipatórias

Neste contexto tive, ainda, oportunidade de **observar e colaborar na avaliação do crescimento e desenvolvimento dos recém-nascidos**. A avaliação antropométrica (peso e altura) é realizada pelas enfermeiras, diariamente, a todas as crianças que reúnam condições para tal. Os dados são registados nas notas de enfermagem e, semanalmente ou no dia da alta, no boletim individual de saúde. A pesquisa de reflexos e a avaliação de competências e comportamentos do recém-nascido não é feita de forma sistemática pelos enfermeiros, sendo habitualmente, realizada pela equipa médica. No entanto, observei que os EEESCJ se encontram despertos para a importância desta avaliação, realizando a observação sistematizada e completa do bebé, habitualmente no momento dos cuidados de higiene, para evitar manipulações desnecessárias. Tive oportunidade de observar e colaborar nesta avaliação a diversos recém-nascidos e de, nesta sequência, desenvolver momentos de educação para a saúde, e fornecer indicações antecipatórias, como por exemplo a posição ao deitar, o posicionar em decúbito

ventral quando a criança estiver acompanhada e acordada, para estimulação e desenvolvimento da musculatura dorsal, a estimulação precoce, entre outras. Relativamente a este aspeto, considero, ainda, importante ressalvar a interligação entre os EEESCJ e a equipa médica, na **deteção e seguimento de sinais de alarme**.

À semelhança do que observei, em alguns momentos de prestação de cuidados, tive oportunidade de **conversar com os pais** acerca das competências do recém-nascido, sugerindo estratégias para maximizar estas competências e promovendo o comportamento interativo e a estimulação precoce do bebé. Desta forma, foram, mais uma vez, adquiridas competências específicas de EEESCJ, nomeadamente, no que respeita à unidade de competência E 3.1.

### 3.1.3. Identificar práticas promotoras da transição para a parentalidade e vinculação, e refletir sobre as vivências/sentimentos da família associados ao bebé real e não idealizado

Ao longo deste estágio, aprendi que este é um contexto privilegiado para **promoção da vinculação**, **avaliação do processo de transição para a parentalidade** e promoção do sucesso do mesmo. Aqui, os enfermeiros têm oportunidade de observar a relação estabelecida entre os pais, e destes com o bebé. Assim, acompanham a evolução dos processos familiares e o desempenho dos novos papéis, desde o nascimento/internamento, até à alta, podendo intervir e apoiar os diferentes elementos sempre que necessário. Verifiquei que, os EEESCJ, se encontram mais despertos para a importância da aproximação da experiência da parentalidade ao que esta seria se a criança não estivesse internada, acompanhando o estabelecimento das rotinas parentais e a integração dos novos papéis, dedicando-se à observação próxima de cada família, avaliando o desenvolvimento da parentalidade e a vinculação e intervindo para os potenciar quando necessário. Esta observação encontra-se sistematizada e integrada na prática diária dos EEESCJ e, enquanto futura EEESCJ fui, também, incentivada a olhar de forma estruturada para as dinâmicas destes “novos pais”, procurando

identificar eventuais necessidades em si próprios ou no estabelecimento de uma relação emocionalmente significativa com o bebé.

Como já foi referido, quando possível, é solicitado aos pais que tragam roupas ou brinquedos de casa. Assim, procura-se que o cuidado ao bebé seja o mais aproximado possível da sua realidade, e promove-se a aproximação das vivências durante o internamento às idealizadas antes do nascimento/internamento. Esta intervenção tem como objetivo focar a atenção dos pais e os cuidados no recém-nascido enquanto pessoa, e nas suas capacidades, e não na doença/internamento, promovendo o sentimento de normalização e/ou facilitando as transições vividas.

Relativamente aos projetos em desenvolvimento no serviço, neste âmbito, destaco o **projeto de promoção da parentalidade**. Este projeto consiste na realização de sessões de formação breves aos pais e cuidadores dos recém-nascidos, com vista à sua capacitação para cuidar dos mesmos. Os temas são adaptados consoante as necessidades detetadas no momento, mas que incluem aspetos como o banho ao bebé, a lavagem nasal, a alimentação, as cólicas e técnicas de conforto e massagem. Ainda que não tenha sido possível participar ou realizar nenhuma destas sessões, por indisponibilidade do serviço, tive oportunidade de aproveitar momentos de prestação de cuidados, e até questões colocadas pelos pais, para realizar esta partilha de conhecimentos. Desta forma, procurei capacitá-los para os cuidados ao bebé, no domicílio e fornecer orientações antecipatórias, por exemplo, acerca das cólicas e da integração da massagem ao bebé na rotina diária, de aspetos de segurança básicos e do transporte da criança em veículo automóvel.

Um dos aspetos focado no projeto acima descrito e, também, pautado nos cuidados prestados na unidade, é a **promoção da amamentação**. Desde que estejam reunidas as condições para tal, a equipa de enfermagem estimula os pais a adotarem este regime alimentar para os bebés, evidenciando os seus múltiplos benefícios para ambas as partes. Mais uma vez, são aproveitados momentos de prestação de outros cuidados ou mesmo o momento da mamada, para incentivar os pais a colocar questões e para esclarecer ou desmistificar alguns aspetos. Os enfermeiros demonstram grande preocupação, não só com a **promoção do aleitamento materno**, mas também com o facto de **tornar o momento da alimentação do bebé numa experiência rica e de interação positiva**, quer para

os pais quer para os recém-nascidos pelo que, sempre que possível, os pais são incentivados a manter contacto físico com o bebé durante a mamada (inclusive em caso de alimentação por biberon) e são ensinados a observar o comportamento do mesmo reconhecendo os sinais por si transmitidos (de relaxamento ou de stress). Este é um dos aspetos que procuro, também, que seja parte integrante da minha própria prática profissional. No entanto, enquanto estudante neste contexto, tive oportunidade de, não só aplicar conhecimentos práticos que já possuía, tornando-os uma mais-valia para os recém-nascidos e famílias de quem cuidei, mas também, **partilhar experiências e saberes com a equipa de enfermagem**, enriquecendo-me pessoal e profissionalmente, neste e outros aspetos.

Como estudante, e futura EEESCJ, tive também, neste contexto, oportunidade de aprofundar conhecimentos, observar e pôr em prática o **método canguru**, promovendo o contato físico entre as mães e os recém-nascidos. Embora conhecesse este método, nunca tinha tido oportunidade de o pôr em prática, nem de observar os seus efeitos. Além de permitir o reconhecimento da mãe e do bebé e, consequentemente, atuar como promotor da vinculação e facilitador da amamentação, pude ver a sua atuação na diminuição da dor e na estabilização dos restantes sinais vitais.

Outra das atividades realizadas neste estágio foi um jornal de aprendizagem (Apêndice IV). Este jornal de aprendizagem surge da necessidade de reflexão acerca de um aspeto específico no qual a minha intervenção inicial não foi promotora da transição para a parentalidade, por ter permitido que as minhas crenças enquanto pessoa interferissem no meu pensamento enquanto profissional.

Um dos aspetos que motivou a escolha deste local de estágio foi a existência do **sistema *Babycare***, uma parceria entre a Fundação Portugal Telecom e o Hospital, que consiste na instalação de câmaras junto das incubadoras que transmitem imagens em direto para uma área reservada, a que os pais podem aceder com uma *password* gerada por um sistema informático. Infelizmente, conforme me foi explicado no acolhimento ao serviço, o sistema apresenta uma série de erros, que dificultam a geração de acessos para a sua utilização. Por este motivo, não foi possível observar a utilização do *Babycare*.

Para concretizar este objetivo, tive oportunidade de observar e praticar algumas das estratégias utilizadas na promoção da transição para a parentalidade e da vinculação. Apercebi-me que, ambos os processos podem ser dificultados, tanto por fatores inerentes aos pais ou à criança, como por fatores externos, não ocorrendo de forma contínua ou previsível, tal como referenciado por Meleis & Schumacher (1994) e Meleis & Trangenstein (1994). Por este motivo, mais uma vez, importa estar atento a cada criança e família em todos os momentos, avaliando a vivência do processo de transição e a vinculação, implementando estratégias adequadas às necessidades de cada um, sempre que necessário. Em situação de condição crónica, mais uma vez, encontramo-nos perante um processo de transição para a parentalidade dificultado e agravado por uma transição de saúde, afastando o bebé real do idealizado. Nestas situações, as estratégias descritas anteriormente, permitem aproximar a experiência parental e o bebé real ao idealizado promovendo, não só a vinculação, mas também a reorganização familiar e a (re)significação dos papéis e das atividades parentais, conforme defendido por Deatrick, Knafl, & Walsh (1988), Holaday (1984) e Robinson (1993).

### 3.1.4. Adquirir conhecimentos sobre cuidados orientados para o desenvolvimento e sua relação com a promoção do sentimento de normalização

No momento em que me foi apresentada a unidade, observei que todo o ambiente da mesma é pensado e cuidadosamente manipulado para permitir a tranquilização e a (re)organização dos recém-nascidos e das respetivas famílias, promovendo o seu bem-estar. A unidade é pautada pela filosofia dos cuidados orientados para o desenvolvimento e, consequentemente, pelos cuidados centrados na família. Por este motivo, promovi um **momento de partilha de experiências com a enfermeira orientadora** acerca dos cuidados orientados para o desenvolvimento e do seu contributo para a promoção do sentimento de normalização tendo, deste contacto, resultado um registo reflexivo (Apêndice V).

Um dos projetos existentes neste contexto é o **projeto de humanização dos cuidados,** dinamizado pela enfermeira orientadora. Este projeto visa, como o próprio nome indica, a humanização dos cuidados e a proximidade entre a equipa de

enfermagem e as famílias dos recém-nascidos internados no serviço. Uma das atividades que tinha projetado para este estágio, era a realização de um material informativo sugestivo das potencialidades/conquistas do recém-nascido, com vista a promoção do sentimento de normalização. Face à dificuldade na aprovação de folhetos ou posters para utilização na unidade, foi-me sugerida reformulação de um elemento já existente, tornando-o promotor do sentimento de normalização. Esta sugestão permitiu potenciar a atividade sugerida e adequá-la ao contexto em causa.

Durante o seu próprio percurso formativo de EEESCJ, a enfermeira orientadora desenvolveu um **Diário do Bebé**, baseado no elemento com o mesmo nome da associação XXS, e adaptando-o às necessidades da unidade. No entanto, por se revelar insuficiente para o cumprimento do seu propósito, foi-me colocado o desafio de transformar este material, para que pudesse espelhar as potencialidades e conquistas do recém-nascido e, ao mesmo tempo, tornar-se promotor da comunicação expressiva de emoções entre a equipa e os pais/cuidadores. Para este efeito, ao elemento já elaborado pela enfermeira orientadora, considerei pertinente acrescentar um espaço que permitisse assinalar os marcos importantes e as conquistas do recém-nascido, desde o momento do internamento até ao momento da alta, com o objetivo de promover a esperança realista, baseada em aspetos concretos, e o sentimento de normalização, através do foco no dia-a-dia, e em aspetos positivos como as conquistas e potencialidades do bebé, indo ao encontro do referido por Peck & Lillibridge (2005) e Lee & Rempel (2014). Além disso, reformulei alguns elementos de texto, com o objetivo de promover a escrita terapêutica tanto por parte dos pais, como dos profissionais. A escrita terapêutica, não só facilita a expressão e a validação de emoções e o envolvimento emocional de ambas as partes, como permite o conhecimento mútuo das vivências e dos recursos de cada um em cada momento, e a individualização dos cuidados, promovendo a esperança (Magão & Leal, 2001; Gomes, 2011). Ao longo do estágio, tive oportunidade de observar a utilização deste diário, assim como as implicações positivas do mesmo para os cuidados de enfermagem (Apêndice VI).

## 3.2. Serviço de Urgência Pediátrica

Como já foi referido, para ir ao encontro do preconizado pela Ordem dos Enfermeiros, e pretendendo alargar o leque de competências adquiridas, considerei fundamental a inclusão de um estágio em contexto de urgência/emergência nesta unidade curricular. Tendo em conta a necessidade de interligação entre o serviço em que trabalho e o serviço de urgência da mesma unidade hospitalar, considerei pertinente que o estágio deste âmbito fosse realizado no serviço de urgência.

O SUP é um serviço de urgência pediátrica polivalente, pelo que são recebidas crianças com necessidade de cuidados das diversas especialidades médicas e cirúrgicas. A equipa de enfermagem do serviço é constituída por EG, EEESCJ e EER. No momento em que decorreu o estágio, o espaço físico do serviço, encontrava-se em fase de reestruturação, sendo que alguns dos "postos", como o serviço de observação, se encontravam em locais provisórios.

Para este estágio defini, então, os seguintes objetivos específicos: 1) reconhecer a intervenção do enfermeiro na transição de saúde de cada criança, jovem e família; 2) analisar as práticas dos enfermeiros em situação de instabilidade das funções vitais; 3) conhecer os recursos de enfermagem existentes para referenciação e seguimento de crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica; 4) promover a continuidade dos cuidados a crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica; e 5) refletir acerca das intervenções de enfermagem promotoras do sentimento de normalização em crianças e famílias a viver uma condição crónica, em contexto de transição de saúde inesperada.

### 3.2.1. Reconhecer a intervenção do enfermeiro na transição de saúde de cada criança, jovem e família

À semelhança do estágio anterior, tive oportunidade de **observar e colaborar na prestação de cuidados a crianças e famílias em contexto de urgência** acompanhando, preferencialmente, enfermeiros especialistas na assistência de crianças quer com patologias do foro médico, quer cirúrgico.

A orientação deste estágio foi realizada pela Enfermeira-Chefe do serviço, EEESCJ. No início de cada turno, a enfermeira dava indicação para que acompanhasse um dos enfermeiros escalados no posto de trabalho que lhe era atribuído, discutindo e analisando as experiências no final de cada turno. Considero que esta opção permitiu-me alargar as experiências e as competências desenvolvidas, uma vez que me permitiu observar um maior número de situações. Além disso, a observação de diferentes formas de atuar perante situações semelhantes, permitiu-me desenvolver o sentido crítico, promovendo a reflexão acerca das minhas próprias práticas.

O método de trabalho adotado neste serviço é o método funcional ou de tarefa, tendo cada enfermeiro um posto de trabalho atribuído, ao invés de acompanhar as crianças ao longo do seu percurso dentro do serviço. Comecei por seguir o mesmo método de trabalho, permanecendo num posto em cada turno, acompanhando um enfermeiro específico. No entanto, este aspeto originou um incidente crítico e uma reflexão estruturada, através de um **jornal de aprendizagem** segundo o ciclo de Gibbs (Apêndice VII) e a uma necessidade de mudança de atuação, uma vez que se revelou pouco promotor do cuidado holístico ou da normalização. Neste sentido, após discussão com a enfermeira orientadora, optei por iniciar os turnos na sala de triagem e, quando verificava a existência de situações particularmente complexas e/ou de crianças com condição crónica, acabava por acompanhar as mesmas durante o seu percurso no serviço de urgência.

**Acompanhar os enfermeiros nos postos de triagem**, em diferentes turnos, permitiu-me contactar com uma enorme diversidade de situações, respeitantes às diferentes dimensões da pessoa. As intervenções de enfermagem aqui desenvolvidas exigem conhecimento e capacidade de observação e avaliação rápida e precisa, que tive oportunidade de treinar e desenvolver através do contato com situações de maior e menor complexidade e gravidade.

Nos postos de triagem, os enfermeiros deparam-se com situações de doença aguda, autolimitada mas, também, com situações de agudização de condições crónicas já existentes. Observei, neste local, diferenças importantes na atuação perante crianças e jovens saudáveis ou com condições crónicas. O protocolo de triagem foi alterado recentemente, encontrando-se em vigor a triagem Canadiana.

Podem realizar triagem, enfermeiros generalistas e especialistas, desde que tenham frequentado formação específica para tal. Acompanhei no posto de triagem, tanto EEESCJ, como EG, tendo notado diferentes formas de atuação no que respeita à **triagem e encaminhamento de crianças e jovens com condição crónica**. Observei que a maioria dos enfermeiros especialistas tendem a adotar uma ou mais das seguintes ações:

- Triar prioritariamente crianças e jovens com condição crónica grave já conhecida: observei, por exemplo, que os pais das crianças com condição crónica grave se dirigem imediatamente à sala de triagem, após inscrição da criança, não esperando serem chamados, e que os EEESCJ, procuram que estes tenham que esperar o mínimo tempo possível para serem triados;
- Aumentar a prioridade atribuída, dentro do possível, tendo em conta a situação da criança naquele momento: por exemplo, sabendo que um quadro febril numa criança com condição crónica que a impeça ou dificulte a expressão de outra sintomatologia (por exemplo: paralisia cerebral) pode representar maior gravidade do que numa criança saudável, sem outras queixas, observei que os EEESCJ optam por aumentar a prioridade atribuída automaticamente pelo sistema, fazendo com que esta reflita o risco existente, e não apenas a sintomatologia observada;
- Encaminhar a criança diretamente da sala de triagem para um gabinete médico: além dos aspetos referidos anteriormente, e sempre tendo em conta cada situação em concreto, as crianças com condição crónica são encaminhadas para um gabinete médico, promovendo a celeridade do atendimento e minimizando os tempos de permanência no serviço de urgência.

Tive oportunidade de discutir alguns destes aspetos com os próprios EEESCJ e verifiquei que estes o fazem de forma consciente, uma vez que se encontram despertos para as necessidades específicas das crianças com condição crónica, nomeadamente, no que respeita a episódios múltiplos e demorados de recorrência aos serviços de urgência. Observei, ainda, que vários dos EG agiam, também, desta forma. No entanto, quando questionei os motivos pelos quais o faziam, referiram ter sido alertados para as especificidades das crianças com condição crónica, pelos EEESCJ, agindo de forma semelhante aos mesmos.

Neste estágio, apercebi-me, ainda, do potencial educativo/ de sensibilização dos serviços de urgência. Observei a aplicação prática de competências reconhecidas aos EEESCJ na área da **promoção da saúde** e da assistência de crianças, jovens e famílias na maximização da sua saúde, não só por estes, mas também por outros EE e por EG, muito devido ao trabalho de sensibilização realizado pelos colegas. A equipa de enfermagem deste serviço encontra-se, assim, desperta para a importância de aproveitar cada momento de contacto com os clientes para partilhar informações úteis. Um dos exemplos disso, é o momento da triagem, no qual, para além de serem colhidas as informações pertinentes, quando necessário, são fornecidas indicações antecipatórias ou esclarecidos aspetos suscetíveis de dúvidas junto dos pais ou das crianças/jovens.

A observação participante dos cuidados de enfermagem prestados neste contexto permitiu-me compreender a atuação dos enfermeiros face a crianças e famílias em situação de transição de saúde num contexto totalmente distinto do anterior. Apercebi-me que, ainda que neste contexto sejam, também, atendidas crianças em situação de doença aguda, é igualmente importante acompanhar em proximidade, as vivências das crianças com condição crónica diagnosticada ou em processo de diagnóstico que aqui chegam. Embora o método de trabalho instituído seja, em parte, dificultador da observação e do cuidado holístico, devem ser implementadas ações para que o mesmo aconteça, uma vez que este é um contexto privilegiado no que respeita à capacitação de crianças e cuidadores para a gestão do regime terapêutico e da sua condição. Aqui encontrei pessoas em diferentes estádios da sua transição de saúde, sendo necessária a monitorização da mesma e, mais uma vez, a deteção de sinais de alarme e de focos carentes de especial atenção, neste aspeto.

Assim foi utilizado o processo de capacitação referenciado por Swanson (1991;1993) como facilitador das transições, e do processo de normalização, promovendo a instituição ou manutenção desta como sentimento.

### 3.2.2. Analisar as práticas dos enfermeiros em situação de instabilidade das funções vitais

Num dos turnos em que me encontrava no serviço, deu entrada na triagem, uma criança com 8 anos, asmática, com dificuldade respiratória grave. Tinha sido trazida pela mãe, do domicílio, por ter já feito a terapêutica habitual e SOS, sem sucesso. Percebi de imediato a gravidade da situação, e tinha já observado a intervenção dos enfermeiros do serviço neste tipo de situações, pelo que perguntei à enfermeira se queria que levasse a criança, enquanto a mesma acabava de colher e registar as informações. A enfermeira acedeu, pelo que coloquei a criança numa cadeira de rodas, levando-a para a sala de trabalho, para que pudesse ter a vigilância e tratamento de uma colega, expliquei a situação e, enquanto a colega colocava a criança sob oxigenioterapia, fui imediatamente chamar um médico que veio avaliar a criança. Deste modo, enquanto a criança foi levada para a sala de trabalho, a colega da triagem pode recolher as informações importantes junto da mãe, para que estivessem disponíveis quando o médico foi observar a criança. Esta foi uma atitude que observei, tanto por parte de EE, como de EG, em situação de instabilidade de funções vitais, sendo priorizada a intervenção imediata, e a recolha rápida dos dados imprescindíveis para a tomada de decisão, que é posteriormente completada para possibilitar a prestação de cuidados globais. Nos turnos em que estive presente no serviço, ainda que tenha **observado várias situações emergentes**, não ocorreram situações em que tenha sido necessária a implementação de medidas de suporte básico ou avançado de vida.

A observação participante, na prestação dos cuidados acima descritos, permitiu adquirir competências específicas de EEESCJ, nomeadamente no que respeita ao critério E 2.1.1. da unidade de competência E2.1.

### 3.2.3. Conhecer os recursos de enfermagem existentes para referenciação e seguimento de crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica e promover a continuidade dos cuidados aos mesmos

Um dos aspetos que identifiquei como dificultador do sentimento de normalização, e que se encontra presente desde o momento da triagem, foi o fato de não existir uma forma de aceder facilmente à informação importante relativa às crianças com condição crónica. Esta informação encontra-se dispersa nos registos dos diferentes profissionais que são bastante extensos, dificultando a sua consulta em situação de urgência/emergência. Por este motivo, pais e crianças/jovens, são questionados inúmeras vezes acerca dos mesmos aspetos relativos à sua condição, fazendo com que as crianças e famílias se foquem demasiado nestes aspetos, fazendo deles o centro do seu dia-a-dia. Além disso, no que respeita à referenciação e seguimento destas crianças e famílias verifiquei que, na maioria dos casos, estes não levam consigo qualquer documentação ou registo de enfermagem após saída do serviço de urgência. Assim, a continuidade de cuidados por outros profissionais/instituições, como por exemplo instituições de cuidados de saúde primários, é dificultada.

Conhecia de antemão esta problemática, pelo que inicialmente, tinha prevista a elaboração de um documento interno, no qual fosse possível consultar rapidamente estas informações, evitando questionar-se crianças e pais repetidamente acerca de aspetos relativos às suas patologias, e facilitando a transmissão de informação a outras entidades para as quais a criança se encontre referenciada. No entanto, após discussão com a enfermeira orientadora, fui alertada para o fato de este documento ter que ser exclusivamente atualizado e consultado pelos profissionais desta unidade hospitalar. Por este motivo, foi-me proposta a elaboração de um livro, semelhante ao boletim individual de saúde, que foi denominado de **"Diário C"** (Apêndice XVIII). Este livro, contém o histórico de cada criança, e pode ser atualizado quer por pais ou cuidadores, quer por profissionais, quer pelas próprias crianças. Por reconhecer o enriquecimento trazido à atividade por esta proposta, e por saber que a mesma permitiria responder, também, às necessidades de outro local de estágio, iniciei a concretização da mesma pelo levantamento de necessidades e sugestões de aspetos a incluir, entre a equipa de enfermagem. Esta

atividade permitirá, não só promover o sentimento de normalização, como também, **facilitar a continuidade de cuidados e a transmissão de informação** de e para as instituições de cuidados de saúde primários e comunitários.

### 3.2.4. Refletir acerca das intervenções de enfermagem promotoras do sentimento de normalização em crianças e famílias a viver uma condição crónica, em contexto de transição de saúde inesperada

Como já foi referido, em grande parte do estágio, tive oportunidade de acompanhar crianças com condição crónica no seu percurso dentro do serviço de urgências, **observando e colaborando na prestação de cuidados** às mesmas. A diversidade populacional abrangida pelo hospital, e a especificidade do mesmo, permitiu-me contactar com crianças e jovens em diferentes fases face à sua condição, treinando **estratégias de motivação e negociação** da participação de cada um nos procedimentos realizados e no cumprimento do plano terapêutico aconselhado.

Contactei com crianças/ famílias com sentimento de normalização presente, com postura adaptativa face à transição experienciada e, com motivação para a colaboração nos procedimentos a realizar, com crianças /famílias com sentimento de normalização normalmente presente, mas perturbado pela situação de crise/transição vivenciada, cujo envolvimento nos cuidados implicava a mobilização de estratégias de negociação e persuasão, e com adolescentes com condição crónica recentemente diagnosticada, ainda sem presença de sentimento de normalização face à mesma. Assim, tive oportunidade de trabalhar, a **identificação de situações com necessidade de maior ou menor intervenção**, no que respeita à conquista e manutenção do sentimento de normalização, utilizando os aspetos-chave definidos por Knafl e Deatrick (2002). Em algumas das situações, tive oportunidade **implementar intervenções promotoras do sentimento de normalização**, tais como: a mobilização de estratégias de *coping* e o foco no dia-a-dia referidos por Peck & Lillibridge (2005) e por Lee & Rempel (2014), e a promoção da esperança. Além disso, em todas as intervenções realizadas a crianças com condição crónica, procurei promover a independência e a capacitação para o

autocuidado (McDougal, 2002), mesmo em situação de agudização da doença e, consequentemente, reforçar o sentimento de normalização do quotidiano. Em situações nas quais detetei a ausência ou perturbação do sentimento de normalização, mas em que não foi possível intervir por transferência da criança para serviços de internamento, procurei transmitir a informação recolhidas aos profissionais desses locais.

No decorrer deste estágio, tive, ainda, oportunidade de **frequentar o "encontro de interculturalidade: que desafios?"**. Neste encontro foram discutidos, na primeira pessoa, aspetos específicos de cada cultura e religião, com vista a capacitação dos profissionais para um cuidado culturalmente competente. Além disso, foram apresentadas perspetivas e projetos dos diversos elementos das equipas multidisciplinares, quer a nível hospitalar, quer comunitário. Um dos projetos apresentados, e que considerei particularmente importante devido à sua relação com a temática do presente trabalho, foi o projeto de parceria com os países de língua oficial portuguesa (PALOP). Este projeto assenta no intercâmbio de profissionais entre o Hospital e várias unidades de saúde destes países. Desta forma, permite garantir a continuidade de cuidados a crianças com condições crónicas (maioritariamente do foro neurológico), inicialmente evacuadas através do acordo de cooperação de saúde. Assim consegue-se o regresso precoce ao país de origem, evitando que tenham que permanecer em Portugal, deslocadas do seu ambiente seguro e das pessoas de referência, por mais tempo. Este projeto contempla a prestação de cuidados em serviços de saúde locais e a realização de visitas domiciliárias. As intervenções desenvolvidas são promotoras do sentimento de normalização, no sentido em que visam fazer com que as crianças em causa possam usufruir de cuidados e tratamento originalmente inacessíveis no país de origem, ao mesmo tempo que se minimiza o afastamento do seu ambiente seguro ou se promove o regresso ao quotidiano, tão célere quanto possível.

## 3.3. Unidade de Saúde Familiar

O contexto selecionado para o terceiro estágio foi a Unidade de Saúde Familiar. Embora ambicionasse desenvolver atividade noutros contextos que não apenas nas unidades de saúde, uma vez que a promoção do sentimento de normalização assim o implica, considerei, também, importante para o meu desenvolvimento enquanto futura EEESCJ, a observação e intervenção em contexto de unidade de saúde familiar. Assim, teria oportunidade de adquirir estratégias de intervenção não só junto das crianças e jovens, mas também, junto das famílias. Embora na USF sejam prestados cuidados a um largo espetro de utentes, pediátricos e não só, o estágio nesta unidade foi orientado por uma EEESCJ tendo sido selecionados, principalmente, momentos de intervenção juntos de crianças e famílias, na unidade ou no exterior, para maximizar a aquisição e desenvolvimento de competências de EEESCJ.

Assim sendo, foram desenvolvidas atividades com os seguintes objetivos específicos: 1) reconhecer a intervenção do enfermeiro nas diferentes transições de cada criança, jovem e família; 2) identificar técnicas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e respetivas orientações antecipatórias; 3) conhecer os recursos de enfermagem existentes para referenciação e seguimento de crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica; 4) identificar estratégias de capacitação e promoção na normalização em crianças, jovens e famílias com condição crónica; e 5) refletir acerca da intervenção do enfermeiro nos diferentes contextos em que a criança se encontre inserida.

### 3.3.1. Reconhecer a intervenção do enfermeiro na transição de saúde de cada criança, jovem e família

Tal como anteriormente, tive oportunidade **de observar e colaborar na prestação de cuidados** a crianças e famílias tendo, no entanto, sido chamada a envolver-me em projetos para os quais foi necessária maior autonomia. Neste estágio, não só realizei **consultas de enfermagem a recém-nascidos** imediatamente após a alta hospitalar, como tive oportunidade de seguir recém-

nascidos e famílias com dificuldades sinalizadas (pelo hospital ou pelo enfermeiro de família), acompanhando-os e capacitando-os para o cuidado ao bebé, proporcionando-lhes conhecimentos e aprendizagens específicas nesta área. Nestes contatos (frequentes), realizei **avaliação do crescimento e desenvolvimento dos bebés, do desenvolvimento da parentalidade** e da mulher em período de puerpério. Os principais problemas/ dificuldades sinalizados com que trabalhei foram **aumento de peso insuficiente do recém-nascido**, e a **dificuldade na transição para a parentalidade**. No primeiro caso, foi necessário treinar e implementar diferentes estratégias alimentares, com grande enfoque na **promoção do aleitamento materno**, mesmo quando houvesse necessidade de suplementação com leite adaptado. No segundo caso, foi realizada a avaliação da mesma, foram analisados os motivos subjacentes a esta dificuldade, discutidas preocupações e receios e construídas estratégias adaptadas ao quotidiano daqueles indivíduos específicos.

Neste contexto, por se tratar de uma unidade de cuidados de saúde primários, contactei com um grande número de crianças e adolescentes saudáveis, intervindo ao nível da promoção da saúde. Realizei **consultas de enfermagem a adolescentes**, tendo tido oportunidade de abordar assuntos relativos a comportamentos de saúde e de risco e à segurança, procurando **avaliar os conhecimentos** que estes já tinham e explorar assuntos menos conhecidos ou nos quais demonstrassem interesse ou curiosidade. Um dos aspetos que me surpreendeu pela positiva foi a recetividade de crianças/ jovens e pais à discussão dos aspetos sugeridos, bem como o interesse demonstrado nos mesmos. Senti que as informações transmitidas eram valorizadas e, por vezes, eram até ansiadas.

Ainda nestas consultas, e cumprindo as orientações do programa nacional de saúde infantil e juvenil, pude **discutir** com os pais/cuidadores e com adolescentes, as suas **preocupações relativas à saúde**, as dinâmicas de crescimento e desenvolvimento e outros aspetos importantes da vida familiar e individual, fornecendo **orientações antecipatórias** de acordo com o preconizado pela Direção Geral de Saúde (DGS).

Realizei, também, **vacinação**, de acordo com o programa nacional de vacinação. Esta vacinação é realizada, sempre que possível, aquando da realização

das consultas programadas, procurando-se evitar deslocações desnecessárias aos cuidados de saúde.

Neste contexto, a observação participante nos cuidados, permitiu-me compreender a intervenção do enfermeiro, principalmente em situação de saúde e treinar o fortalecimento de mecanismos de *coping*, de forma antecipatória, para lidar com transições esperadas. Estas intervenções permitiram adquirir competências específicas de EEESCJ, nomeadamente no que respeita à unidade de competência E 3.1.

### 3.3.2. Identificar técnicas de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil e respetivas orientações antecipatórias

Como já foi referido, ao longo destas quatro semanas, colaborei e realizei **consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil e juvenil a crianças e jovens dos 0 aos 18 anos**, incluindo exames globais de saúde. Nestas consultas, avaliei o crescimento através da colheita de dados antropométricos e respetiva **comparação com as curvas de crescimento da OMS**, e o desenvolvimento através da **aplicação da escala de Mary Sheridan modificada**, que conhecia mas que nunca tinha tido oportunidade de aplicar, enquanto profissional. Os dados colhidos foram registados informaticamente através do sistema de apoio à prática de enfermagem (SAPE) e no respetivo Boletim de Saúde Infantil de Juvenil. Esta avaliação, permitiu-me conhecer e identificar situações de normalidade e desvio do crescimento e desenvolvimento, **referenciando situações de alarme** para o médico de família.

Durante as consultas, além de avaliar o crescimento e desenvolvimento, tive oportunidade de transmitir orientações antecipatórias, tendo em conta o estádio de desenvolvimento de cada criança, de acordo com o preconizado pela DGS no programa de intervenção de saúde infantil e juvenil.

### 3.3.3. Conhecer os recursos de enfermagem existentes para referenciação e seguimento de crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica

Nesta USF são seguidas várias crianças e famílias com condição (crónica) mental diagnosticada, e em processo de diagnóstico. Além disso atualmente, 10 a 20% das crianças têm um ou mais problemas de saúde mental (Marques & Cepêda, 2009). Por este motivo, foi-me proposta a realização de atividades relacionadas com esta temática. Foi-me apresentado, pela enfermeira orientadora, um projeto em fase inicial, para intervenção na área da saúde mental infantil e juvenil, tendo-me sido sugerida a elaboração de um **manual de intervenção de enfermagem em crianças com doença mental** (Apêndice VIII). A realização deste manual teve como objetivo responder às necessidades dos profissionais da unidade e cimentar teoricamente o projeto em elaboração. Por este motivo, o mesmo incide sobre os vários tipos de psicopatologias, e sobre estratégias de referenciação e encaminhamento. A elaboração deste manual vai ao encontro do preconizado no programa nacional de saúde infantil de juvenil que confere relevância às perturbações emocionais e comportamentais, determinando como prioritária a articulação entre as instituições de cuidados de saúde primários e as equipas de saúde mental da infância e adolescência na deteção e seguimento de situações de risco (Direção Geral de Saúde, 2013). Embora reconheça que se trata de um elemento demasiado genérico, e pouco promotor do cuidado individualizado e holístico, a elaboração deste manual, muniu-me de conhecimentos acerca da saúde e bem-estar psíquico mas, também, acerca da intervenção de enfermagem no âmbito da referenciação e encaminhamento de situações potencialmente patológicas, que tive oportunidade de aplicar de forma mais personalizada no contato com as crianças seguidas nesta USF.

Algumas das crianças desta unidade, são seguidas em consultas de especialidade noutras instituições, por aspetos potencialmente patológicos, quer a nível físico, quer a nível mental, detetados em consultas de vigilância. No entanto, quando questionei a enfermeira orientadora acerca dos resultados destes seguimentos, foi-me referido que não lhe havia sido transmitida qualquer informação de enfermagem acerca dos mesmos, quer em termos de diagnósticos, quer em termos de intervenções. Este aspeto alertou-me, mais uma vez, para a importância

da comunicação interinstitucional. O já referido **“Diário C”** (Apêndice XVIII), permitirá colmatar, em parte, esta lacuna, uma vez que permite o registo rápido da informação importante, sendo que a mesma permanece com a criança e família, podendo ser consultada pelos profissionais das várias instituições.

### 3.3.4. Identificar estratégias de capacitação e promoção na normalização em crianças, jovens e famílias com condição crónica

Durante as quatro semanas de estágio, tive oportunidade de acompanhar uma criança sinalizada por comportamentos repetidos de oposição e agressividade perante familiares, colegas e professores. Esta intervenção foi-me sugerida, pela enfermeira orientadora, por se tratar de uma criança e família com sentimento de normalização ausente e com necessidade de intervenção imediata por risco de rutura familiar iminente, à qual a enfermeira considerava não ter oportunidade de dedicar o devido tempo. Realizei várias consultas de enfermagem individuais e familiares, com vista à resolução de problemas, à capacitação individual e familiar, e à promoção do sentimento de normalização. A **descrição e análise das interações** com a criança e a família encontra-se no Apêndice IX.

### 3.3.5. Refletir acerca da intervenção do enfermeiro nos diferentes contextos em que a criança se encontre inserida

A normalização pressupõe a competência para o autocuidado, e a minimização da utilização dos serviços de saúde, focando os regimes terapêuticos e de cuidados nos contextos em que a criança se encontre inserida. Neste sentido, outra das atividades que tinha proposto para este estágio, era a participação no programa de saúde escolar, para compreender a intervenção dos enfermeiros face a crianças com condição crónica e necessidades especiais, em contexto escolar. No início do estágio, foi-me explicado que este programa já não existe na unidade, sendo agora responsabilidade das unidades de cuidados na comunidade. No entanto, por ter

verbalizado interesse em conhecer a intervenção dos enfermeiros em diferentes contextos, foi-me sugerida a colaboração num caso recentemente sinalizado pela professora de uma escola.

A criança em questão não tinha quaisquer consultas médicas ou de enfermagem realizadas na USF, ainda que fizesse parte da mesma. A informação recebida da professora, relativamente a este caso, referia que a criança em questão apresentava dificuldades de aprendizagem, cuja natureza se desconhecia. Teria já sido fornecido à mãe, um pedido para marcação de consultas de neurologia e psicologia para aferição deste problema que, não teriam sido recebidos na USF. A médica assistente solicitou a intervenção da enfermeira de família, no sentido de esclarecer o contexto familiar e identificar eventuais focos de intervenção. Quando contactada a mãe, esta referia total indisponibilidade em comparecer no centro de saúde, não se conseguindo perceber se compreendia a situação do filho. Tendo em conta o contexto apresentado e a dificuldade na comunicação com a mãe, foi-me solicitada a marcação de uma entrevista na escola que a criança frequentava, para realização de colheita de dados junto da professora e da criança. Após esta colheita de dados, foi elaborado o **relatório de enfermagem** (Apêndice X), no qual se identificam alguns focos carentes de especial atenção, e se sugere a observação em consultas de especialidade, para as quais a criança foi encaminhada. A escola demonstrou disponibilidade para acompanhar a criança a estas consultas, caso a mãe não o pudesse fazer.

Esta atividade permitiu-me conhecer estratégias utilizadas para acompanhamento e seguimento de crianças, quando não é possível que o mesmo seja feito apenas nas consultas de vigilância de saúde infantil de juvenil. Devido à abertura existente para a realização desta entrevista noutro contexto, que não o da USF, percebi que a intervenção de enfermagem, vai muito além do espaço físico da mesma e que, ainda que em algumas situações, possam existir condicionamentos importantes a esta intervenção, os mesmos podem ser contornados, através da colaboração com profissionais de outras áreas e da deslocação aos contextos em que a criança se encontre inserida. Infelizmente, com o término do estágio, não foi possível ter conhecimento do restante processo de análise e encaminhamento da situação.

## 3.4. Serviço de cirurgia pediátrica/ Unidade de Queimados

Como já foi referido, o último contexto de estágio foi o contexto em que desempenho funções: o serviço de cirurgia pediátrica. Este serviço foi escolhido, devido a possibilidade de continuidade das atividades desenvolvidas nos estágios anteriores, e do desenvolvimento de projetos futuros para melhoria da qualidade dos cuidados, no mesmo âmbito.

Ainda que no mesmo espaço físico, este serviço encontra-se dividido em duas unidades: cirurgia pediátrica e unidade de queimados. No serviço de cirurgia são recebidas crianças dos 0 aos 18 anos, com patologia do foro cirúrgico (cirurgia geral, urologia, cirurgia plástica, oftalmologia e estomatologia) ou patologia médica associada a antecedentes cirúrgicos relevantes. No caso de crianças com condição crónica, previamente seguidas no Hospital, poderá ser mantido o seguimento até aos 21 anos, indo ao encontro do definido nos padrões de qualidade da especialidade de enfermagem de saúde da criança e do jovem. Na unidade de queimados, são recebidas crianças vítimas de queimadura dos 0 aos 18 anos. A equipa de enfermagem do serviço é constituída por EG, EEESCJ e EER.

Para este estágio foram delineados os seguintes objetivos específicos: 1) estudar as intervenções dos enfermeiros em situação de criança, jovem e família a viver uma condição crónica; 2) analisar as técnicas utilizadas pelos enfermeiros para promover a expressão de emoções na criança, jovem e família; 3) discutir as práticas dos enfermeiros no que respeita à promoção do sentimento de normalização em crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica; 4) promover a continuidade dos cuidados à criança, jovem e família com condição crónica.

### 3.4.1. Estudar as intervenções dos enfermeiros em situação de criança, jovem e família a viver uma condição crónica

À semelhança dos estágios anteriores, também neste tive oportunidade de **observar e colaborar na prestação de cuidados** a crianças e jovens com patologia cirúrgica e com queimadura. No entanto, desta vez, optei por focar a minha observação, maioritariamente, em aspetos inerentes às competências de EEESCJ que necessitava de desenvolver procurando, também, promover ainda mais a **reflexão acerca das minhas práticas e a autoconsciência**. A enfermeira orientadora é, atualmente, a enfermeira responsável do serviço, substituindo a enfermeira chefe na sua ausência. Por este motivo, não se encontra na prestação direta de cuidados. Assim sendo, foi-me mais uma vez possível acompanhar diferentes enfermeiros na prestação de cuidados, privilegiando os EEESCJ, e observando em proximidade a sua atuação perante crianças e famílias a viver uma condição crónica.

No serviço, existem diversos projetos que tive oportunidade de acompanhar durante a realização do estágio. De entre os projetos acompanhados, destaco o **projeto das malformações anorretais (MAR),** devido à sua relação com a problemática do presente trabalho, e com os objetivos traçados para este estágio. Este projeto promove o acompanhamento de crianças com MAR, com ou sem internamentos no serviço, por uma equipa de enfermeiros de referência. Esta equipa trabalha junto dos pais/cuidadores, na procura das melhores soluções materiais e de cuidados em cada etapa, realizando os contactos e encaminhamentos necessários para outras empresas ou profissionais. No serviço, existe um arquivo onde são registadas as informações de cada criança e família, assim como todos os contatos e consultas efetuadas. O facto de este acompanhamento ser feito por uma equipa específica de enfermeiros, e de as informações serem registadas num ficheiro próprio, sucinto e facilmente acessível, facilita o acompanhamento personalizado de cada criança e família, de forma continuada, sem que seja necessário recolher as mesmas informações várias vezes.

Na preparação do percurso de estágio, verifiquei que, uma das unidades de competência do regulamento de competências do EEESCJ, na qual apresentava

grandes necessidades de investimento prévio, era a unidade 2.3 – “responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados” (Ordem dos Enfermeiros, 2010b, p.3). Além disso, tinha conhecimento de que, no serviço, são recebidas crianças com este tipo de doenças com bastante frequência e que estas representam, maioritariamente, condições crónicas. Neste sentido, elaborei um **dossier** pessoal com informação referente a algumas destas doenças, e respetivos cuidados de enfermagem. No entanto, ao longo deste estágio, apercebi-me que a minha lacuna era partilhada por vários colegas, em parte devido aos inúmeros diagnósticos existentes e ao reduzido contacto com cada um deles. Verifiquei que, muitas vezes, aquando do internamento de uma criança com doença rara, eram impressos documentos relativos à mesma que, além de não ficarem acessíveis a todos os elementos da equipa de enfermagem eram, mais tarde, descartados. Assim sendo, optei por melhorar o referido dossier, munindo-o de informação mais específica, tendo em conta a população do serviço, disponibilizando-o no mesmo para consulta de toda a equipa. Neste dossier encontram-se, também, alguns websites importantes, para consulta de informação adicional. Tive oportunidade de observar, não só a utilização das informações contidas no dossier, como também da sua atualização por parte da equipa.

Outra das atividades que tive oportunidade de realizar, objetivando o alargamento do leque de competências adquiridas, foi o **acompanhamento da enfermeira orientadora em tarefas de gestão da unidade**. Tendo em conta que o método de trabalho adotado é, como já foi referido, o método individual, a enfermeira inicia o turno por realizar a distribuição dos clientes pelos enfermeiros. Neste processo, é importante ter em conta aspetos particulares de cada criança e família, e dos enfermeiros, uma vez que as situações de especial complexidade devem ser atribuídas, preferencialmente a EEESCJ e, se possível, as crianças com necessidades específicas ao nível da mobilidade serão atribuídas ao EER.

Durante o turno, a enfermeira responsável, tem a função de supervisionar a prestação de cuidados, apoiando os restantes enfermeiros na gestão de situações complexas e na tomada de decisão, servindo, também, como elemento de ligação com a restante equipa multidisciplinar. A enfermeira frequenta as “visitas médicas” que acontecem duas vezes por semana, e nas quais são discutidas as situações das crianças e famílias internadas, com a presença de médicos e da enfermeira, e as

reuniões da unidade de queimados, que acontecem uma vez por semana e contam com a presença de todos os elementos da equipa multidisciplinar. Além disso, por ser uma unidade que acolhe crianças com idades e condições muito distintas, é necessário otimizar os recursos materiais às necessidades atuais e/ou esperadas do serviço. As crianças com condição crónica têm, muitas vezes, necessidades especiais, quer em termos materiais, quer no envolvimento de profissionais específicos da equipa multidisciplinar. Para tal, quando se prevê o internamento de crianças com este tipo de condição, as necessidades são comunicadas antecipadamente à enfermeira responsável, que realiza os contatos necessários para garantir que serão disponibilizados todos os recursos necessários em tempo útil.

Ao observar o trabalho da equipa de enfermagem de uma perspetiva externa, verifiquei que, na abordagem de crianças e famílias com condição crónica com internamentos anteriores, o **processo de capacitação** é iniciado muito precocemente: perante uma criança com condição crónica, caso seja necessária a realização de qualquer procedimento técnico específico relacionado com a mesma, é automaticamente assumida a eventual necessidade de repetição do mesmo no domicílio, e é iniciado imediatamente o processo de ensino-aprendizagem. Este aspeto faz com que os pais se tornem rapidamente autónomos naquele cuidado e que, muitas vezes, estejam aptos a solucionar crises no domicílio, evitando recursos desnecessários aos serviços de saúde. Quando não é necessária a realização de novas técnicas ou procedimentos, os pais e crianças são encorajados a **manter as rotinas do dia-a-dia**, tanto quanto desejarem, e a condição atual da criança permitir. Por exemplo: em situações de crianças com condição crónica urológica, a realizar cateterização intermitente continente (CIC) no domicílio, no wc, é dada a possibilidade de manter este hábito, ainda que em contexto de internamento, não seja o procedimento habitual. No entanto, observei que os enfermeiros (especialistas) deixam sempre em aberto a possibilidade de transferência da responsabilidade dos procedimentos e cuidados para si, caso os pais e/ou crianças assim o desejem. Neste caso, a retransferência de responsabilidade é feita gradualmente, quando se preveja aproximação da alta. Este tipo de intervenções visam **dar a crianças e familiares/cuidadores oportunidade de decidir o nível de envolvimento que pretendem ter nos cuidados durante o internamento**.

Ao longo de quase todo o estágio nesta unidade, acompanhei um jovem de 17 anos, com condição crónica, com implicações na imagem corporal. O Apêndice XI apresenta o **registo e análise da interação** com este jovem, e permitiu-me compreender a forma como a equipa de enfermagem interveio face ao mesmo, assim como os princípios inerentes a esta intervenção.

A observação das intervenções dos enfermeiros desta unidade, de uma perspetiva externa, ao contrário do que habitualmente faço, enquanto profissional, permitiu-me analisar e compreender as especificidades dos cuidados prestados a crianças/jovens e famílias a viver uma condição crónica, assim como identificar as boas práticas implementadas. Observei que, mais uma vez, são reconhecidas necessidades específicas a estas crianças, pelo que se o internamento (programado) das mesmas é pensado cuidadosamente, sendo diligenciados recursos materiais e humanos específicos para que este momento seja o menos perturbador possível. Neste sentido, é promovida a manutenção das rotinas (adaptativas) identificadas e é negociado o nível de envolvimento que cada criança e família deseja ter/manter. Além disso, em caso de identificação de comportamentos mal-adaptativos, são implementadas estratégias alternativas, com vista à capacitação para a autogestão e/ou ao restabelecimento da autonomia. Deste modo, são seguidos os princípios definidos por Deatrick, Knafl, & Walsh (1988), Eys (1988) e McDougal (2002) no que respeita à promoção e manutenção do sentimento de normalização.

### 3.4.2. Analisar as técnicas utilizadas pelos enfermeiros para promover a expressão de emoções na criança, no jovem e na família

Durante estas cinco semanas, procurei estar atenta às **técnicas utilizadas** pelos enfermeiros (especialistas) **para promover a expressão de emoções nas crianças**, jovens e famílias. No entanto, indo ao encontro da ideia prévia que tinha, verifiquei que, ainda que a expressão de emoções seja, várias vezes, incentivada, tal acontece de forma pouco estruturada.

Tendo em conta que, como já foi referido, a vivência de uma condição crónica, se reveste de diferentes estádios, que representam situações emocionalmente

complexas e necessidades específicas, uma das intervenções que tinha ponderado realizar, era a implementação da utilização de **cartas terapêuticas**. As cartas terapêuticas promovem a expressão de emoções e a identificação de sentimentos (Prasko, Diveky, Mozny, & Sigmundova, 2009), preparando as mudanças através do encontro de novos significados (Paré & Romach, 2003) e de soluções (Tuyn, 2003) para cada situação. Além disso, promovem a esperança (Moules, 2009; Gomes, 2011; Paiva & Rasera, 2012), e a celebração das conquistas diárias (Stevens, 2010), facilitando o processo de capacitação (Prasko, Diveky, Mozny, & Sigmundova, 2009). Esta atividade, iria ao encontro dos princípios defendidos por Swanson (1991, 1993) na teoria do cuidar, e das intervenções para promoção do sentimento de normalização identificadas por Peck & Lillibridge (2005) e Lee & Rempel (2014).

No entanto, a implementação de um sistema de troca de cartas terapêuticas implicava a realização de formação específica e estruturada à equipa de enfermagem, assim como o envolvimento da mesma, não só na criação das cartas em si, como também, na sua aplicação. No momento do estágio, por indisponibilidade do serviço, não foi possível a realização deste tipo de formação, pelo que foi necessário alterar o âmbito desta atividade. Assim sendo, solicitei o apoio de alguns dos elementos do serviço na identificação de situações em que considerassem oportuna a aplicação destas cartas e na realização das mesmas. Foram identificadas duas situações importantes: o reconhecimento de competências da criança em idade pré-escolar/escolar na gestão da sua transição de saúde, e o diagnóstico de uma doença crónica ou mudança súbita do estado de saúde. No que respeita à primeira situação, e tendo em conta as limitações de tempo e recursos, impostas pelo serviço, a equipa sugeriu a elaboração de diplomas de coragem (Apêndices XII e XIII). Esta unidade recebe, com frequência, crianças com condição crónica, internadas para capacitação para novos procedimentos/ esquemas terapêuticos, além de crianças e famílias em situação de agudização de condição crónica. Estes diplomas permitem elogiar o comportamento da criança em situações de gestão do *stress*/dor associadas ao internamento, e na realização autónoma de novos procedimentos inerentes à condição vivida, agindo como instrumento facilitador do processo de capacitação. Tive oportunidade de observar e colaborar na utilização destes recursos, observando os seus efeitos na motivação das crianças

para a realização destes procedimentos que, consequentemente, promove e/ou consolida o sentimento de normalização e a esperança.

Em relação à segunda situação, por não estarem reunidas as condições para o envolvimento da equipa de enfermagem na criação e aplicação de um sistema estruturado de troca de cartas terapêuticas, solicitei a uma mãe e a um adolescente, com condição crónica e com sentimento de normalização presente, que relatassem a sua experiência, para que estas servissem de base à criação de duas cartas, a título de exemplo (Apêndices XIV e XV). Estas cartas, ainda que numa fase inicial de elaboração, servirão como base para a criação de um projeto a curto prazo, descrito no capítulo seguinte, com o objetivo de promover a relação terapêutica e a esperança (Lima-Basto, et al., 2010) em adolescentes/jovens e famílias em situação de diagnóstico ou agravamento de condição crónica.

### 3.4.3. Discutir as práticas dos enfermeiros no que respeita à promoção do sentimento de normalização em crianças, jovens e famílias a viver uma condição crónica

Ao longo dos diferentes estágios, na apresentação do projeto e das respetivas atividades aos enfermeiros a quem não tinha sido entregue o guia orientador de atividades, fui questionada acerca do conceito de normalização. No entanto, verifiquei que alguns dos enfermeiros que colocavam esta questão, demonstravam conhecimentos acerca do mesmo, confundindo-o com outros como “normalidade” ou “adaptação”. Neste estágio optei, então, pela promoção de momentos de formação e reflexão com os enfermeiros do serviço, através da análise e discussão de artigos científicos que abordam a temática da normalização em contexto de condição crónica. Por indisponibilidade do serviço no momento do estágio, não foi possível agendar um momento de formação estruturado para toda a equipa, deste modo, estes momentos aconteceram no final de algumas passagens de turno, e noutros momentos oportunos, de forma individual ou em pequenos grupos. Foi elaborado um **dossier com os artigos** disponibilizados para posterior consulta por parte da equipa. Neste dossier encontra-se, ainda, a **Scoping Review** realizada, para mapeamento do conceito de normalização, uma vez que também eu, senti

necessidade de o compreender e transformar, tendo em conta a visão holística da criança e família. (Apêndice XVI)

Sendo este projeto acerca da normalização em contexto de condição crónica, e tendo em conta a subjetividade do conceito e de toda a sua envolvência, considerei importante aproveitar o tempo de estágio para discutir esta temática com os pais/cuidadores de crianças e jovens com condição crónica. Desta discussão resultou um **registo reflexivo** (Apêndice XVII). Um dos aspetos mencionados pelos pais com quem tive oportunidade de conversar, foi a **troca de experiências com outros cuidadores em situações semelhantes**. No serviço, encontra-se instituída a prática de colocar em contacto crianças e famílias com transição bem-sucedida com crianças e famílias com diagnóstico recente da mesma patologia, ou mesmo promover o ensino de técnicas específicas relacionadas com cada condição, por parte das mesmas. Esta prática é, na minha opinião, promotora do sentimento de normalização, uma vez que fomenta a troca de experiencias práticas do dia-a-dia e de estratégias de *coping*, facilitando a transição de saúde daqueles recentemente diagnosticados com condição crónica ou com sentimento de normalização ausente. Além disso, em crianças com renitência à realização de procedimentos específicos, esta prática atua como agente motivador, promovendo a assunção do novo papel, e facilitando a aceitação da sua condição, e da transição em curso.

Como já foi referido, a qualidade de vida e a longevidade das crianças com condição crónica tem vindo a aumentar, em parte, à custa de procedimentos cirúrgicos e tratamentos frequentes. Por este motivo, o serviço de cirurgia pediátrica recebe frequentemente crianças com este tipo de condição, tanto para procedimentos programados, como em situações de urgência. O primeiro momento de contato entre as crianças/jovens e famílias e a equipa de enfermagem é o acolhimento. Este **acolhimento** é realizado, normalmente, à chegada ao serviço e consiste genericamente na apresentação do mesmo e das respetivas regras, e na colheita de dados para a avaliação inicial e para realização do plano de cuidados. Neste momento, no que respeita a crianças com condição crónica, apresenta-se um dos problemas por mim identificado e que originou a atividade transversal ao projeto de estágio: aquando da alta, a avaliação inicial de cada criança é removida do sistema informático, tendo que ser repreenchida em cada internamento. Embora a informação clínica continue disponível, esta encontra-se dispersa por diário clínicos

e notas de alta médicas e de enfermagem, muitas vezes extensíssimas, ou no processo físico anterior, que não é disponibilizado com a celeridade necessária. Tendo em conta que crianças com condição crónica são, muitas vezes, sujeitas a internamentos repetidos, acabam por ser questionadas todas as vezes acerca dos mesmos aspetos relativos à sua condição, forçando-os a focar-se nela, exaustivamente. Assim sendo, mais uma vez se afirma a pertinência da elaboração do **"Diário C"** (Apêndice XVIII) iniciado nos estágios anteriores e terminado neste contexto. Nos Apêndices XIX e XX, encontram-se o respetivo **procedimento setorial e instrução de trabalho**. Este diário teve em consideração as sugestões apresentadas pelos colegas neste e noutros estágios, acerca das informações a incluir, e encontra-se em processo de aprovação, pelo que não foi possível observar a sua aplicação. Após aprovação, deverá ser impresso pela central de impressão do hospital e disponibilizado aos diversos serviços para utilização.

### 3.4.4. Promover a continuidade dos cuidados à criança, ao jovem e à família com condição crónica

Além do que já foi referido, durante estas quatro semanas, procurei estar atenta à forma como cada um dos elementos promove a continuidade de cuidados a crianças e jovens com condição crónica. Observei que, ainda que muitos dos elementos procurem transmitir a maioria das informações necessárias a outros profissionais, esta transmissão é feita de forma pouco sistemática e bastante falível, uma vez que são efetuados telefonemas para as várias entidades, e é transmitida a informação oralmente ao profissional em questão. Além disso, esta transmissão nem sempre é possível, por dificuldade na obtenção dos contactos necessários. No final de cada internamento, é sempre realizada uma **nota de alta**. No entanto, esta apenas resume o internamento atual, e as respetivas necessidades para continuidade de cuidados, não refletindo situações anteriores, nem aspetos do dia-a-dia extra-hospitalar da criança (por limitação no número de caracteres a incluir). Este é outro dos aspetos que será facilitado através da existência do **"Diário C"**: a referenciação e encaminhamento de crianças e famílias com condição crónica para outras instituições de saúde ou mesmo educacionais. Este diário, permitirá a

qualquer profissional uma visão holística da criança e dos familiares/cuidadores, assim como a fácil identificação das necessidades dos mesmos.

Em suma, ao longo destas seis semanas, tive momentos valiosos de **partilha de experiências** com pais e adolescentes/jovens a viver a condição crónica e com a equipa de enfermagem, trazendo ao consciente as boas práticas existentes. Além disso, com a colaboração fundamental de familiares e colegas, iniciei atividades e projetos que espero que venham a contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados a estas crianças e famílias, através da promoção do sentimento de normalização. Apesar das dificuldades antecipadas, este foi, para mim, um estágio muito produtivo enquanto futura EEESCJ, e as respetivas atividades permitiram atingir competências gerais e específicas de EE.

# 4. COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

O foco nas competências adquiridas exige uma análise da experiência formativa, e as transformações que esta representa para mim, enquanto pessoa e enquanto profissional.

Nestes quatro contextos, contactei com crianças e jovens, dos 0 aos 18 anos e respetivas famílias, a viver diferentes momentos das suas transições de saúde. Cuidei de crianças saudáveis e com condições complexas, agudas e crónicas, e com famílias com estratégias de *coping* mais ou menos eficazes. Esta diversidade permitiu conhecer e **desenvolver estratégias de comunicação sensíveis**, não só à idade e estádio de desenvolvimento da criança, mas também a todo o contexto envolvente da mesma.

Ao longo de todos os estágios, a minha prática foi pautada por um sentido de **responsabilidade profissional**, pelo **respeito dos direitos humanos e dos valores éticos, deontológicos e legais** inerentes à profissão e explicitados no código deontológico e do REPE (A1; A2). Além disso, a **reflexão pessoal e a procura do autoconhecimento** foram, também, uma constante ao longo de todo o percurso, não só através da realização de jornais de aprendizagem, que demonstram a reflexão estruturada acerca de eventos específicos, como através da reflexão individual acerca dos eventos de cada dia e das práticas observadas (D1).

A prática desenvolvida ao longo de todos os estágios foi uma **prática baseada na evidência**, uma vez que realizei inúmeras pesquisas subjacentes às atividades desenvolvidas e aos cuidados prestados, procurando conhecer a informação científica mais recente relativa a cada aspeto. Estas pesquisas foram compiladas em **dossiers** pessoais para cada estágio/temática que poderão ser atualizados sempre que necessário. Por outro lado, nos momentos de **troca de experiências com enfermeiros (especialistas)** procurei não só alargar o meu leque de conhecimentos, como também partilhar informações e conhecimentos da minha própria experiência e, ainda que não tenha sido possível realizar momentos de formação devidamente estruturados, disponibilizei **informações escritas**, procurando ir ao encontro das necessidades identificadas em cada contexto (D 2).

Nos contextos de neonatologia e de cirurgia pediátrica/queimados, tive oportunidade de colaborar em **projetos de melhoria da qualidade** já existentes, como projetos de minimização do risco de queda e de úlceras por pressão, de formação teórico-prática na área da emergência e reanimação, além dos referidos nos capítulos anteriores, agindo para a manutenção do ambiente terapêutico e seguro, que se encontra, necessariamente implícito à prática de enfermagem. Além disso, conforme será referido no capítulo seguinte, os conhecimentos e competências adquiridas ao longo desta unidade curricular, servirão de base à implementação de projetos futuros nesta área, para melhoria da qualidade dos cuidados. (B1; B2; B3)

Na área da **gestão dos cuidados**, tive oportunidade de acompanhar uma das enfermeiras orientadoras na organização diária de uma unidade, otimizando a prestação de cuidados de enfermagem através da supervisão e assessoria nos mesmos, agindo como elemento de articulação com a equipa multidisciplinar e **adequando a gestão dos recursos materiais e humanos** à população do serviço em cada momento. (C1; C2)

Assim sendo, através da **observação e colaboração nestas atividades**, consideram-se adquiridas as competências comuns de Enfermeiro Especialista, enunciadas no respetivo documento da ordem dos Enfermeiros (2010b), ainda que com franca necessidade de alargamento de experiência e conhecimentos acerca das mesmas.

Por outro lado, ao longo destas 18 semanas, nos diferentes contextos, tive oportunidade de **colaborar no cuidado a crianças, adolescentes e jovens e respetivas famílias** a viver transições de saúde e para a parentalidade. Junto destes, procurei estabelecer **parcerias no processo de cuidar**, objetivando a **capacitação progressiva para o autocuidado**, ao ritmo e de acordo com as suas necessidades individuais, com vista à autonomia e à autogestão do processo de saúde, maximizando a qualidade de vida.

Deste modo, no que respeita a competência de EEESCJ "Assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde.", na unidade de competência E.1.1., foram atingidos os critérios E1.1.1 a E1.1.7 e E1.1.10.. Ainda que não tenha sido atingido o critério E 1.1.8., foi realizada uma atividade no

contexto de cuidados de saúde primário que permitiu conhecer a possibilidade de intervenção dos enfermeiros em contexto escolar, quer para intervenção junto das crianças, quer para colheita de dados acerca das mesmas. Relativamente ao critério E 1.1.9., por limitação temporal do estágio, não foi possível realizar o projeto pretendido, mas o mesmo será elaborado a médio prazo, e encontra-se descrito no capítulo seguinte.

Na unidade de competência E 1.2., foram atingidos os critérios E 1.2.1. a E1.2.3 e os critérios E1.2.7. e E 1.2.8.. Relativamente aos critérios E1.2.4. a E 1.2.6., ainda que não tenha sido oportuna a sua aplicação prática durante o período de estágio, existiu contacto com a temática, através do projeto "maus tratos/parentalidade positiva" do serviço de cirurgia pediátrica/unidade de queimados, que tive já oportunidade de por em prática durante a minha prática profissional.

Como já foi referido, durante os diversos estágios, contactei com **situações de maior e menor complexidade**. No entanto, tendo em conta a temática do presente projeto, e as competências a adquirir, dediquei maior tempo e atenção a situações particularmente complexas, nomeadamente em contexto de condições crónicas ou raras (espina bífida e mielomeningocelo), treinando a **mobilização de recursos pessoais e institucionais**, na gestão deste tipo de situações.

No que respeita à competência de EEESCJ "Cuida da criança/ jovem e família em situações de especial complexidade", na unidade de competência E 2.1., foi atingido o critério E 2.1.1.. Relativamente ao critério 2.1.2., ainda que não tenha sido colocado em prática, nem no decorrer do estágio, nem enquanto profissional, ressalvo o fato de possuir formação anual nesta área, realizada pela equipa dinamizadora desta temática no serviço onde desempenho funções. Além disso, esta temática foi discutida com enfermeiros do SUP, que me transmitiram dados importantes relativos às suas experiências nesta área. O critério E 2.1.3., não foi atingido, uma vez que não se verificaram situações neste âmbito durante nenhum dos estágios.

Relativamente às unidades de competência E 2.2., E 2.3. e E 2.5., foram atingidos todos os critérios.

No que respeita à unidade de competência E 2.4., não se verificaram situações para aplicação dos respetivos critérios. No entanto, foi realizada pesquisa

relativamente às diferentes terapias complementares e às posições da ordem dos enfermeiros relativamente às mesmas, procurando ir ao encontro do critério E 2.4.3..

Outro dos aspetos importantes relativos aos estágios realizados, foi o **contato com crianças/ jovens de idades e estádios de desenvolvimento muito distintos**, em situações de saúde, também muito diversas, assim como com as respetivas famílias. Deste modo, foi-me possível prestar cuidados em momentos distintos do ciclo desenvolvimental individual e familiar, **respondendo às necessidades da pessoa** em cada um desses momentos, desde a **promoção da vinculação e da parentalidade** positiva, passando por **avaliações periódicas do crescimento e desenvolvimento**, até à **promoção da adoção de estilos de vida saudáveis** e da tomada de decisão responsável no adolescente/jovem. Em cada contato, aproveitava para transmitir **indicações antecipatórias** quer às crianças/ jovens, quer às famílias, procurando potenciar o desenvolvimento saudável e minimizar situações de risco.

Assim sendo, relativamente à competência de EEESCJ "presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem", consideram-se atingidos todos os critérios de avaliação das diferentes unidades de competência, quer através da observação das práticas realizadas, quer através das restantes atividades desenvolvidas.

Em suma, ao longo desta unidade curricular, foram realizados estágios em diferentes contextos de referência para os cuidados de enfermagem em saúde da criança e do jovem. Em cada um dos contextos, a **observação das boas práticas** exercidas, a **colaboração na prestação de cuidados** e a realização das restantes atividades programadas, permitiram-me adquirir competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista, indo ao encontro dos objetivos traçados inicialmente. No entanto, todas estas competências necessitam ser trabalhadas e desenvolvidas ao longo do percurso profissional cimentando, nas atitudes e intervenções futuras, os padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem.

## 5. PROJETOS FUTUROS

Conforme referido no decorrer dos capítulos anteriores, por constrangimentos de tempo, burocráticos, ou inerentes às unidades em que decorreram os estágios, principalmente à unidade de cirurgia pediátrica, algumas das atividades, foram modificadas, para que a sua concretização pudesse acontecer durante os mesmos. Deste modo, para consolidação das atividades realizadas, pretende-se a curto prazo:

- Realizar formação estruturada à equipa de enfermagem do serviço de cirurgia pediátrica acerca das cartas terapêuticas, implementando a sua utilização e criação de forma sistemática;
- Reforçar, de forma estruturada, a formação à equipa de enfermagem do serviço de cirurgia pediátrica e de urgência pediátrica, acerca do conceito de normalização, e da utilização do "diário C";
- Implementar um momento semanal de atualização e partilha de conhecimentos, no qual se pretende que sejam discutidas publicações científicas atuais relevantes para os cuidados prestados no serviço - Jornal Club.

Além disto, um dos aspetos para os quais fui sensibilizada ao longo do processo formativo foi a importância da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil. Refletindo acerca das minhas práticas diárias apercebi-me de que, ainda que sejam periodicamente avaliados dados antropométricos das crianças internadas, por necessidade dos mesmos para o ajuste posológico ou nutricional, não é realizada uma avaliação sistematizada do crescimento e desenvolvimento. Considerando que algumas das crianças admitidas se mantêm internadas durante vários meses, não frequentando as consultas de vigilância de saúde infantil, é da responsabilidade dos profissionais do serviço assegurar esta avaliação. Neste sentido, pretende-se a médio prazo, implementar a avaliação de desenvolvimento através da escala de Mary Sheridan modificada. Para tal, será necessária a colaboração do departamento de informática, e a realização de uma exposição ao conselho de administração para

solicitar a aquisição desta ferramenta (já existente e em funcionamento em centros de saúde, para o mesmo programa do hospital em que trabalho).

Por fim, pretende-se que este processo formativo seja a base para a estruturação de um projeto de acompanhamento e inclusão de crianças a viver uma condição crónica em estabelecimentos educativos regulares, através da criação de uma equipa móvel de intervenção, com vista à promoção do sentimento de normalização no quotidiano. Esta intervenção foi já realizada, no passado, a pedido de famílias de crianças com condição crónica, que viam recusadas vagas em estabelecimentos de ensino regulares, por desconhecimento da condição, e das suas implicações. No entanto, esta constituiu uma situação excecional, não sistematizada. Pretende-se que, a médio/longo prazo, com a colaboração da UMAD, esta equipa seja permanente, permitindo a integração de cada vez mais crianças com condição crónica e com necessidade de cuidados, em estabelecimentos de ensino regular. Pretende-se atuar na formação dos profissionais destes estabelecimentos, desmistificando aspetos específicos dos cuidados a crianças a viver condições crónicas.

## 6. REFLEXÃO FINAL

A evolução científica e tecnológica das últimas décadas conduziu a um aumento exponencial da esperança média de vida das crianças com condição crónica. Porém, o diagnóstico de uma condição crónica desencadeia ou precipita um ou vários processos de transição, repletos de instabilidade aos mais vários níveis. Assim, compreende-se a importância do cuidar, e da enfermagem, junto daqueles que vivem uma condição crónica, desde o momento do diagnóstico, como forma de promover o restabelecimento da harmonia e a estabilidade.

Cuidar da criança, implica conhecê-la e compreendê-la, e à unidade familiar como agentes dinâmicos e indissociáveis, ainda que compostos por elementos únicos e com necessidades muito específicas. Por este motivo, a intervenção de enfermagem deve ter sempre em conta as experiências passadas e presentes de cada elemento e da família como um todo.

Um processo de transição implica sempre uma mudança, e acrescenta sempre algo àqueles que o vivem. Os enfermeiros devem suportar as identidades e os estilos de vida emergentes destes processos, desde que saudáveis, e apoiar no desenvolvimento de comportamentos alternativos, quando necessário.

O processo de normalização do quotidiano é a resposta mais comum em situação de condição crónica, e a presença do sentimento de normalização é um forte indicador do sucesso das transições vivenciadas. Neste sentido, os enfermeiros devem, sempre que possível, agir como facilitadores do processo de normalização, através do apoio à criação de mecanismos individuais e familiares para lidar com as transições em curso e da capacitação dos elementos implicados.

Ao longo do percurso formativo que culmina na realização do presente relatório, tive oportunidade de contactar com crianças e famílias a viver diversos processos de transição, e com peritos na área da saúde da criança, e da condição crónica o que, aliado à procura da melhor evidência disponível, me permitiu aprofundar conhecimentos relativos à normalização.

As atividades desenvolvidas, ao longo dos estágios, decorreram dos aspetos observados, assim como das necessidades formativas pessoais e das equipas em questão, procurando-se privilegiar as sugestões efetuadas pelas mesmas e pelos

peritos em cada área. Estas atividades vão ao encontro do definido pela ordem dos Enfermeiros no regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados de enfermagem de saúde da criança e do jovem, promovendo a atuação como Enfermeiro Especialista. Esta atuação é pautada pela satisfação das necessidades da criança e jovem, pela promoção da sua saúde e prevenção de complicações, pela maximização do bem-estar e do autocuidado, pelo desenvolvimento de processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde, pela prestação de cuidados centrados na família, e pelo respeito pelos guias orientadores de boas práticas e pelos quadros éticos, deontológicos e morais da profissão.

Ainda que já espelhasse na minha prática, alguns dos princípios fundamentais da enfermagem de saúde da criança e do jovem, por trabalhar com um equipa vasta em especialistas nesta área, cimentei estes conhecimentos e atitudes na evidência científica, e adquiri competências gerais e específicas de Enfermeiro Especialista que, no entanto, em muito precisam de ser aprofundadas. Levo comigo aprendizagens valiosas que espero transportar para a minha própria prática profissional.

Neste percurso aprendi que o “normal” não passa de uma ilusão, e que o normal de uns é a desordem de outros. Aprendi que a mesma doença crónica se transforma em diferentes condições, tendo em conta a visão de cada um. Aprendi que viver com uma condição crónica é ver oportunidades onde os outros encontrariam obstáculos, é ser original, é aprender a recriar rotinas e viver com a certeza de que, em cada momento, somos e fazemos aquilo que nos faz felizes. Enquanto (futura) enfermeira (especialista), compreendi que a nossa intervenção em contexto de condição crónica e de promoção do sentimento de normalização, começa no momento do diagnóstico, mas nunca termina.

Encontrei alguns constrangimentos no caminho, muitos deles no local onde menos esperava, por ser aquele em que desempenho funções. No entanto, tive (e tenho) a sorte de encontrar equipas maravilhosas cuja colaboração fez com que todos eles pudessem ser ultrapassados.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


Anderson, J. M., & Chung, J. (1982). Culture and illness: parents' perception of their child's ong term illness. *Nursing papers/ Perspectives in nursing*, 40-52.

Barros, L. (2003). *A psicologia pediátrica: uma perspetiva desenvolvimentista.* Lisboa: Climepsi.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito.* Coimbra: Quarteto Editora.

Bossert, E., Holaday, B., Harkins, A., & Turner-Henson, A. (1990). Strategies of normalization used by parents of chronically ill school age children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing*, 57-61.

Clawson, J. A. (1996). A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of pediatric nursing*, 52-60.

Collet, N., Gomes, I. P., Holanda, E. R., Nobrega, R. D., & Araújo, Y. B. (Julho-Setembro de 2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crónica. *Texto & contexto Enfermagem*, pp. 425-433.

Craft- Rosenberg, M., & Pehler, S.-R. (2011). *Enciclopedia of Family Health.* Los Angeles: SAGE.

Damião, E. B., Dias, V. C., & Fabri, L. R. (2010). O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, pp. 41-47.

Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Journal of nursing scholarship*, 209-214.

Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Walsh, M. (1988). The process of parenting a chld with a disability: normalization throught accomodation. *Journal of Advanced Nursing*, 15-21.

Direção Geral de Saúde. (Junho de 2013). *Programa Nacional de Saude infantil e juvenil.* Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Dogba, M. J., Rauch, F., Tre, G., Glorieux, F. H., & Bedos, C. (2014). Shaping and managing the course of a child's disease: Parental experiences with osteogenesis imperfecta. *Disability and health journal*, 343-349.

Dreyfus, H. L., & Dreyfus, S. E. (1986). *Mind over the machine: The power of human intuition and expertise in the Era of the computer.* Nova Iorque: Rockefeller Center.

Eys, J. V. (1988). In my opinion...normalization while dying. *Children's Health Care*, 18-21.

Gallo, A. M., & Knafl, K. A. (1998). Parents' reports of "tricks of the trade" for managing childhood chronic illness. *Journal of the society of pediatric nurses*, 93-100.

Gaudêncio, M. d., Melo, M., Veríssimo, N., & Silva, R. (2 de Novembro de 2010). *O Desafio Das Doenças Crónicas.* Obtido de Ordem dos Enfermeiros: Pela Qualidade da Enfermagem: http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acores/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/ODesafiodasDoen%C3%A7asCronicas.aspx

Gomes, M. A. (2011). *Carta terapêuticas: um meio para acolher a criança e família nas instituições de saúde.* Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 738-745.

Guell, C. (2007). Painful Childhood: Children living with juvenile arthritis. *Qualitative health research*, 884-892.

Harrison, T. M. (2010). Family-Centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 335-343.

Holaday, B. (1984). Chalenges of rearing a chronically ill child_ Caring and coping. *Nursing Clinics of North America*, 361-368.

Kanfl, K. A., & Deatrick, J. A. (2002). The chalenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 49-56.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero.* Barcelona: Masson Cop.

Knafl, K. A., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family Response to Childhood Chronic Illness: Description of Management Styles. *Journal of pediatric Nursing*, 315-326.

Knafl, K. A., Darney, B. G., Gallo, A. M., & Angst, D. B. (2010). Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. *Research in nursing and health*, 87-98.

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Mathern Child Health*, 297-305.

Lee, A., & Rempel, G. R. (2014). Parenting children with hipoplastic left heart sindrome: finding a balance. *Pediatric Nursing*, 179-189.

Lima-Basto, M., José, H., Gomes, I., Potra, T., Diogo, P., & Reis, A. (2010). Therapeutic Instruments Used in Therapeutic Interventions: Is there Evidence in Nursing Care? A Systematic Review of the Literature. *International Journal of Caring Sciences*, 12-21.

MacDonald, H. L., & Gibson, C. H. (2010). Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalization and stigma. *Journal of nursing and healthcare of chronic illness*, 241-250.

Magão, M. T., & Leal, I. P. (Julho de 2001). A Esperança nos Pais de Crianças com Cancro: Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, pp. 3-22.

Mão-de-Ferro, A. (1999). *Na rota da pedagogia.* Lisboa: Edições Colibri.

Marques, C., & Cepêda, T. (Outubro de 2009). *Recomendações para a prática clínica da saúde mental infantil de juvenil nos cuidados de saúde primários.* Obtido de Alto comissariado da saúde: http://www.acs.min-saude.pt/pt/saudemental

McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with tipe 1 diabetes. *Journal of specialists in pediatric nursing*, 113-119.

McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2011). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry, & D. Wilson, *WONG: Enfermagem da criança e do adolescentes* (pp. 897-1024). Loures: Lusociência.

Meleis, A. I. (1985). *Theoretical nursing: Development and progress.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Meleis, A. I. (1997). *Theoretical Nursing: Development and progress.* Philadelphia: Lippincot.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory.* Nova Iorque: Springer Publishing Company, LLC.

Meleis, A. I., & Chick, N. (1986). Transitions: a nursing concern. In P. Chinn, *Nursing research methodology: issues and implementation* (pp. 237-257). Pennsylvania: Aspen Publications.

Meleis, A. I., & Schumacher, K. L. (1994). Transtitions: a central concept in nursing. *IMAGE: journal of nursing scholarship*, 119-127.

Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefenition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 255-259.

Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2014). *The Adolescent With a Chroni Condition: epidemiology, developmental issues and health care provision.* Geneva: Organização Mundial de Saúde.

Moreira, M. C., Gomes, R., & Sá, M. R. (2014). Doenças crônicas em crianças e adolescentes:uma revisão bibliográfica. *Ciencias & Saúde Coletiva*, pp. 2083-2094.

Morse, J. M., Wilson, S., & Penrod, J. (2000). Mothers and their disabled children: redefining the concept of normalization. *Health care for women international*, 659-676.

Moules, N. (2009). Therapeutic letters in nursing: examining the character and influence of the writen word in clinical work with families experiencing illness. *Journal of Family Nursing*, 31-49.

Newman, M. (1992). Prevailing paradigm in nursing. *Nursing Outlook*, 10-13.

Ordem dos Enfermeiros. (29 de Maio de 2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista.* Obtido em 15 de Janeiro de 2016, de Ordem dos Enfermeiros: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (20 de Outubro de 2010). *Regulamento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem de saude da criançla e do jovem.* Obtido de Ordem dos Enfermeiros: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciaCrian%C3%A7aJov_aprovadoAG_20Nov2010.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (22 de Outubro de 2011). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especilizados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

Paiva, L., & Rasera, E. (2012). O uso das cartas terapêuticas na prática clínica. *Psicologia Clínica*, pp. 193-207.

Paré, D., & Romach, M. (2003). Therapeutica letters to young persons. In C. Sori, & L. Hecker, *The therapists' notebook for children and adolescents* (pp. 1-8). Nova Iorque: Haworth Press.

Peck, B., & Lillibridge, J. (2005). Normalization behaviours of rural fathers living with chronically-ill children: an australian experience. *Journal of child health care*, 31-45.

Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., Pettengill, M. M., & Balieiro, M. F. (janeiro-fevereiro de 2010). Cuidado centrado na família e a sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, pp. 132-135.

Prasko, J., Diveky, T., Mozny, P., & Sigmundova, Z. (2009). Therapeutic letters - changing the emotional schemas using: Writing letters to significant caregivers. *Activitas Nervosa Superior Rediviva*, 163-167.

Rhem, R. S., & Bradley, J. F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative health research*, 807-820.

Robinson, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*, 6-28.

Schon, D. (1992). *La formacion de profesionales reflexivos.* Barcelona: Paidós.

Schon, D. (1997). Formar professores como profissionais reflexivos. In A. Nóvoa, *Os professores e a sua formação.* Lisboa: Publicações Dom Quixote.

Shelton, T. L., Jeppson, E. S., & Johnson, B. H. (1987). *Family-Centered Care for children with special health care needs.* Washington D.C.: Association for the Care of Chtldren's Health.

Silva, M. E., Gomes, I. P., Machado, A. N., Vaz, E. M., Reichert, A. P., & Collet, N. (Outubro-Dezembro de 2014). implicações da condição crónica da criança para a sua família. *Ciência, cuidados e saúde*, pp. 697-704.

Snethen, J. A., Broome, M. E., Bartels, J., & Warady, B. A. (2001). Adolescents perception of living with end stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 159-167.

Staa, A. V., Jedeloo, S., Latour, J., & Trappenburg, M. (2008). A normal life with an unhelathy body: self-identity in adolescents growing up wit chronic illness. *Pediatrics*, S2.

Stevens, S. (2010). Letter wirtting: possibilities and practice. *The International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, 45-56.

Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 161-166.

Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring of the well being of others. *Journal of nursing scholarship*, 352-357.

Tuyn, L. (Janeiro-Fevereiro de 2003). Metaphors, letters and stories. *Holistic Nuring Practice*, 22-26.

Vieira, M. A., & Lima, R. A. (Julho-Agosto de 2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, pp. 552-560.

Watson, J. (1979). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring.* Colorado: University Press of Colorado.

# APÊNDICES

# APÊNDICE I – CRONOGRAMA DE ESTÁGIOS

| 2016 | | | | | | | | | | | | | | 2017 | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Set. | Outubro | | | | | Novembro | | | | Dezembro | | | | Janeiro | | | | | Fevereiro | | | |
| 26 | 3 | 10 | 17 | 24 | 31 | 7 | 14 | 21 | 28 | 5 | 12 | 19 | | 3 | 9 | 16 | 23 | 30 | 6 | 13 | 20 | 27 |
| 30 | 7 | 14 | 21 | 28 | 4 | 11 | 18 | 25 | 2 | 9 | 16 | | 2 | 6 | 13 | 20 | 27 | 3 | 10 | 17 | 24 | 3 |
| **UCERN** | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | **Urgência Pediátrica** | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | **USF** | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | **Internamento de cirurgia pediátrica** | | | | | | | | |

USF – Unidade de Saúde Familiar

# APÊNDICE II – GUIA ORIENTADOR DAS ATIVIDADES DE ESTÁGIO

**Nota introdutória:**

Segundo Schön (1992), a formação de profissionais deve ser feita através da reflexão sobre e na prática, e segundo Mão-de-ferro (1999), na formação de adultos, a partilha de ideias e as atividades de reflexão permitem melhorar as práticas diárias. Partindo deste pressuposto, no âmbito do sétimo curso de especialização e mestrado na área de Enfermagem de Saúde da Criança e Jovem, foi proposta a elaboração de um projeto a implementar ao longo dos estágios do terceiro semestre. A duração dos estágios é de 18 semanas, entre 27 de Setembro de 2016 e 10 de Fevereiro de 2017.

O presente documento tem como objetivo a apresentação sumária do referido projeto, com especial enfoque nos aspetos respeitantes ao estágio de Neonatologia.

O projeto que aqui se apresenta visa a reflexão acerca das práticas e a partilha de experiências com peritos da área, através da realização de estágios em diferentes contextos.

Para o projeto, foram definidos objetivos gerais definindo-se, posteriormente, objetivos específicos para cada contexto, em função dos quais são propostas atividades a realizar.

**Título do projeto:**

Cuidar da criança com condição crónica: intervenções de enfermagem para promoção do sentimento de normalização.

**Problemática:**

Tema: Cuidar da criança com condição crónica

Problema: Existência de barreiras/dificuldades inerentes à vivência e perceção de normalização no quotidiano da criança com condição crónica

Objeto de estudo: intervenções de enfermagem para promoção do sentimento de normalização no quotidiano da criança com condição crónica

**Enquadramento da problemática:**

Devido aos avanços da ciência, a esperança média de vida para crianças com condição crónica tem vindo a aumentar exponencialmente (McElfresh & Merck, 2011), pelo que "o potencial dos enfermeiros para contribuírem para a melhoria da saúde da população, através da atenção à prevenção e cuidados na doença crónica, é irrefutável." (Gaudêncio, Melo, Veríssimo, & Silva, 2010)

Além disto, a condição crónica reveste-se de inúmeros desafios para a criança/jovem e para a sua família (Collet, Gomes, Holanda, Nobrega, & Araújo, 2010), implicando o cumprimento de esquemas de terapêutica e cuidados rigorosos, e modificações frequentes, nos diversos níveis do quotidiano (McElfresh & Merck, 2011) e exigindo readaptações constantes (Vieira & Lima, 2002). Neste sentido é, também, importante o papel do enfermeiro junto das crianças com condição crónica, como forma de promover o sucesso das transições que vivenciam (Meleis, 2010), e o bem-estar, através da sua capacitação (Swanson, 1993), com vista ao sentimento de normalização. O sentimento de normalização é, assim, uma das principais finalidades do cuidado à criança com condição crónica.

Segundo McElfresh e Merck (2011), a normalização diz respeito à instituição de um padrão normal de vida, que acontece a diversos níveis, permitindo que as consequências da doença sejam minimizadas, e a criança e família vivam uma vida tão normal quanto possível. Por sua vez, Damião, Dias e Fabri (2010) reiteram esta ideia referindo que a normalização "é definida como um processo ativo de acomodação das necessidades físicas e emocionais da criança e do adolescente cronicamente doente, sem que a doença ou a criança doente se torne o centro do sistema familiar"(pp. 45) e acrescentam que "não significa ausência ou negação de doença, mas que a doença faz parte da normalidade da vida que ele pode ter, sem que aconteça sofrimento ou estresse excessivo"(pp.45).

No estudo de Doghba, Rauch, Tre, Glorieux e Bedos (2014), os pais das crianças com condição crónica referem-se à normalização como o seu "novo normal", um estádio em que conseguem aceitar a condição dos seus filhos e capacitá-los para a gestão da mesma de forma autónoma. Já Lee e Rempel (2011) definem normalização como um processo cognitivo e comportamental

que envolve um equilíbrio entre o reconhecimento da diferença criada pela condição crónica e a interpretação positiva da sua significância social.

A perceção do sentimento de normalização, pode ser dificultada por fatores intrínsecos ou extrínsecos à criança/jovem e família, (Meleis, 2010; McElfresh & Merck, 2011) sendo necessário compreender de que forma os enfermeiros podem intervir juntos dos mesmos, contribuindo para a promoção deste sentimento.

Considerando o contexto de cuidados pediátrico, importa ter em conta que, cuidar da criança implica compreendê-la como parte integrante de um núcleo familiar do qual é indissociável, influenciando e sendo influenciada por este, sendo importante atender às necessidades de ambos. (Pinto, Ribeiro, Pettengill, & Balieiro, 2010) Deste modo, o foco dos cuidados de enfermagem, em pediatria, não pode ser exclusivamente a criança, mas sim a respetiva família ou pessoas de referência, permitindo a maximização da qualidade dos resultados. (Harrison, 2010) Neste sentido quando, ao longo deste documento, nos referimos aos cuidados à criança, encontra-se implícita a necessidade de intervenção juntos das respetivas famílias ou unidades cuidadoras.

**Objetivos Gerais:**

Considerando tratar-se de um processo de formação pós-graduada, com vista a obtenção do título de especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem e do grau de mestre, e, tendo em conta a problemática acima referida, definem-se como objetivos gerais do presente projeto:

1) Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista no âmbito do cuidar a criança, o jovem e a respetiva família em diferentes contextos clínicos;

2) Adquirir estratégias de promoção do sentimento de normalização na criança/jovem e família a viver uma condição crónica, tendo em conta a experiência singular de cada cliente.

**Objetivos Específicos:**

Dos objetivos acima descritos, para o presente estágio, definem-se como objetivos específicos:

1) COLOCAR OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE CADA ESTÁGIO

**Atividades a desenvolver:**

Para que seja possível atingir os objetivos propostos, define-se o conjunto de atividades que se segue, e que serão avaliadas, tendo em conta o *portfolio* de aprendizagens e o relatório de estágio.

| Atividade: | Instrumento(s) utilizados: | |
|---|---|---|
| | | COLOCAR DATAS DE CADAESTÁGIO |
| | | |
| **COLOCAR ATIVIDADES A DESENVOLVER** | COLOCAR INSTRUMENTOS NECESSÁRIOS | |
| | | |
| | | |

**Referências Bibliográficas:**


Collet, N., Gomes, I. P., Holanda, E. R., Nobrega, R. D., & Araújo, Y. B. (Julho-Setembro de 2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crónica. *Texto & contexto Enfermagem*, pp. 425-433.

Damião, E. B., Dias, V. C., & Fabri, L. R. (2010). O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, pp. 41-47.

Doghba, M. J., Rauch, F., Tre, G., Glorieux, F. H., & Bedos, C. (2014). Shaping and managing the course of a child's disease: Parenta lexperiences with osteogenesis imperfecta. *Disability and Helath Journal*, 343-349.

Gaudêncio, M. d., Melo, M., Veríssimo, N., & Silva, R. (2 de Novembro de 2010). *O Desafio Das Doenças Crónicas.* Obtido de Ordem dos Enfermeiros: Pela Qualidade da Enfermagem: http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acores/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/ODesafiodasDoen%C3%A7asCronicas.aspx

Harrison, T. M. (2010). Family-Centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 335-343.

Lee, A., & Rempel, G. R. (2011). Parenting children with hypoplastic left heart syndrome: finding a balance. *Pediatric Nursing*, pp. 179-189.

McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2011). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry, & D. Wilson, *WONG: Enfermagem da criança e do adolescentes* (pp. 897-1024). Loures: Lusociência.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory.* Nova Iorque: Springer Publishing Company, LLC.

Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., Pettengill, M. M., & Balieiro, M. F. (janeiro-fevereiro de 2010). Cuidado centrado na família e a sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, pp. 132-135.

Swanson, K. M. (Winter de 1993). Nursing as informed caring for the weel being of others. *Vanderbilt*, pp. 352-357.

Vieira, M. A., & Lima, R. A. (Julho-Agosto de 2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, pp. 552-560.

# APÊNDICE III – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO "CUIDAR DO RECÉM-NASCIDO EM CONTEXTO DE CUIDADOS INTENSIVOS"

No decorrer do estágio de neonatologia, tive oportunidade de colaborar na prestação de cuidados a um bebé prematuro, que se encontrava ainda ventilado, com SNG, tendo sido tentada a introdução de aleitamento por esta via, sem sucesso, mas em quem o toque demonstrava ter um efeito reorganizador e tranquilizante.

Foi-me explicado que, o bebé teria condições para realização do método canguru mas que, a mãe recusava permanecer junto do mesmo, tendo mencionado este aspeto logo na avaliação inicial. Sabia que os pais vinham ao serviço diariamente, de manhã, demonstrando interesse em conhecer o progresso da situação clínica do recém-nascido e que, inclusive, telefonavam diariamente, ao final do dia. No entanto, recusavam fazer parte dos cuidados ao filho. Pareciam-me, então, contraditórios os sinais transmitidos pelos pais, uma vez que demonstravam empenho e interesse na recuperação do bebé, mas recusavam prestar qualquer tipo de cuidado. Por este motivo, e por acreditar que o envolvimento dos pais nos cuidados àquele bebé seria extremamente importante para a sua recuperação, procurei compreender os motivos da sua recusa.

Num dos dias de estágio, tive oportunidade de conversar com a mãe acerca de vários aspetos, entre eles o motivo pelo qual tinha optado por não colaborar nos cuidados ao bebé. Foi-me explicado que, devido a todos os dispositivos médicos, os pais tinham receio de lhe provocar algum tipo de dano. Além disso, a mãe referiu que o que podiam fazer era muito pouco e não iria ter grande importância. Observei da parte de ambos, uma grande sensação de incompetência face ao seu filho.

No seguimento desta conversa, perguntei se conhecia o método canguru, tendo-me respondido que sabia que era “pegar ao colo”. Perguntei, ainda, se sabia o motivo pelo qual lhe pediam que tentasse fazê-lo, tendo-me dito que não. Expliquei à mãe as especificidades deste método, assim como as respetivas vantagens, mas a mãe demonstrou alguma descrença nas informações transmitidas.

Percebi, então, que uma das barreiras ao cuidado ao bebé, para estes pais, era o desconhecimento da importância de pequenos gestos para a recuperação e bem-estar do mesmo, aliado à impossibilidade de cuidar dele na totalidade.

No dia seguinte, levei alguns artigos impressos, acerca da importância da envolvência dos pais nos cuidados ao recém-nascido prematuro, expus as vantagens do método canguru enumeradas por diferentes entidades, e mostrei aos pais o website da Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro, do qual constam informações concretas acerca do que podem fazer pelo seu filho, enquanto este está internado. Percebi ter captado a atenção de ambos os pais, por apresentar aspetos científicos, fornecidos por entidades de referência, que contrariavam as ideias pré-concebidas que possuíam. Demonstrei disponibilidade pessoal e da equipa, para voltar a conversar com eles sobre este e outros assuntos, quando e se desejassem.

O método de trabalho instituído na unidade é o método individual, pelo que, no dia de estágio seguinte, a enfermeira orientadora não ficou responsável por aquele recém-nascido. No entanto, fui informada de que a mãe já tinha demonstrado disponibilidade para realizar método canguru, desde que acompanhada permanentemente por uma enfermeira. Num dos dias que se seguiu, a enfermeira responsável pelo bebé, não só ajudou a mãe na realização de método canguru, como explicou o funcionamento e manuseamento básicos da SNG e do ventilador, a pedido dos pais.

Ao longo do estágio, vi aqueles pais, até então tão receosos face ao seu filho prematuro, tornarem-se parceiros nos cuidados, conhecerem cada sinal transmitido pelo bebé e, inclusive, manusearem a SNG e as traqueias do ventilador, sem qualquer dificuldade.

Neste, como em muitos outros casos observados, a intervenção dos enfermeiros foi fundamental na capacitação dos pais para o cuidado ao recém-nascido e, consequentemente, na promoção da parentalidade e da vinculação.

Esta situação representa um momento de prestação de cuidados ao recém-nascido e à família. Encontramo-nos, perante dois processos de transição: a transição para a parentalidade e uma transição de saúde. A primeira, ainda que esperada e desejada, foi agravada pela segunda, inesperada e não desejada, como explicado por Meleis & Schumacher (1994) e por Meleis & Trangenstein (1994).

Nesta situação, encontram-se presentes os diferentes elementos da estrutura do cuidar proposta por Swanson (1991; 1993) na sua teoria de médio alcance: esta interação iniciou-se por eu, enquanto enfermeira, acreditar no desejo e na capacidade dos pais participarem nos cuidados aos recém-

nascidos, e nos benefícios desta prática para o bem-estar de ambos. Por este motivo, procurei compreender os receios e o modo como os pais encaravam a situação do seu bebé, assim como as solicitações que lhes estavam a ser colocadas, ajudando-os a compreender melhor alguns destes aspetos, e demonstrando disponibilidade e abertura pessoal e da equipa para os apoiar no que necessitassem. Deste modo, conseguiu-se ultrapassar uma das barreiras existentes no cuidado à família e ao recém-nascido, facilitando os processos de transição em curso, e aproximando os pais do bebé e dos profissionais, formando-se uma verdadeira parceria de cuidados. Além disso, esta intervenção permitiu apoiar os pais, na reconstrução da realidade que conheciam, mudando o significado do papel parental em função do bebé real e das necessidades do mesmo, com o objetivo de facilitar o processo de normalização.

**Referências Bibliográficas:**


Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Walsh, M. (1988). The process of parenting a chld with a disability: normalization throught accomodation. *Journal of Advanced Nursing*, 15-21.

Holaday, B. (1984). Chalenges of rearing a chronically ill child_ Caring and coping. *Nursing Clinics of North America*, 361-368.

Meleis, A. I., & Schumacher, K. L. (1994). Transtitions: a central concept in nursing. *IMAGE: journal of nursing scholarship*, 119-127.

Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefenition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 255-259.

Robinson, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*, 6-28.

Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 161-166.

Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring of the well being of others. *Journal of nursing scholarship*, 352-357.

# APÊNDICE IV – JORNAL DE APRENDIZAGEM
# “EU PESSOA/EU ENFERMEIRA”

Estou a realizar estágio numa unidade de neonatologia. Nesta unidade, é permitida a presença de, pelo menos um dos pais, junto da criança internada, 24horas por dia. No entanto, aquando do acolhimento, é reforçada a necessidade de períodos de descanso, como aspeto facilitador da transição vivida, naquele momento. Assim sendo, a maioria dos pais opta por ir a casa no período noturno e regressar para cuidar dos bebés durante o dia.

Num dos turnos da manhã que realizei, verifiquei que se encontrava internado, há cerca de 3 dias, um bebé com PCR positiva e dificuldade alimentar e que a mãe tinha passado as noites junto dele. Na passagem de turno da noite para a manhã, a enfermeira que se encontrava responsável por aquele cliente no turno da noite, verbalizou discordar da decisão da mãe e considerar que a mesma desconsiderou por completo os conselhos fornecidos aquando do acolhimento, prejudicando-se a si e ao bebé.

Durante a manhã, colaborei com a enfermeira orientadora na prestação de cuidados àquela criança. Enquanto supervisionava a mãe a prestar os cuidados de higiene à criança, tive oportunidade de conversar com a mesma acerca da sua decisão. A mãe falou-me do cansaço que sentia por a criança estar já internada há alguns dias e por, ela própria, se encontrar numa situação frágil devido ao pós-parto. Neste sentido, perguntei-lhe se não gostaria de passar a noite em casa, para que pudesse descansar melhor, algo que negou imediatamente, referindo que o seu objetivo era o bem-estar do seu filho. Voltei a frisar o fato de a unidade ter demasiados ruídos e das rotinas características da mesma não serem favorecedoras de um sono reparador. A mãe concordou, e confirmou sentir-se cansada. No entanto, referiu que a sua prioridade, no momento, era fazer com que o seu filho sentisse que tinha sempre alguém junto dele, “porque se ele estivesse em casa era assim que ia ser”, referiu.

Na tentativa de encontrar uma solução para o cansaço que a mãe referia ter, questionei, então se esta poderia ir a casa noutro momento do dia para dormir algumas horas, tendo-me dito que, caso necessário, poderia fazê-lo enquanto o pai ou os padrinhos da criança estivessem no serviço, mas que preferia não o fazer. “Quando formos para casa, vou ter muita gente a querer cuidar dele e depois tenho tempo de descansar. Agora só quero que ele esteja bem”.

Eu, que inicialmente tinha concordado (parcialmente) com a opinião da enfermeira do turno da noite, considerando que a mãe estaria a desvalorizar a importância do seu descanso na capacidade para superar a situação em que se encontrava, senti-me profundamente envergonhada, uma vez que me apercebi do julgamento que realizei, baseando-me apenas nos meus próprios valores e experiências.

Apercebi-me, então, de muitas outras vezes em que isto acontece, em que penso saber o que é melhor para cada cliente em cada situação, julgando as decisões que tomam e que diferem das ideias que tenho. Pensei para mim mesma: “Como é possível que ao fim de tanto tempo a lidar com situações idênticas, não me tenha percebido do erro que tenho cometido?”. Se não estou na situação deles, não posso saber o que é o melhor naquele momento…

Considero muito importante o fato de ter tido oportunidade de conversar com aquela mãe acerca da sua decisão, uma vez que me ajudou a compreende-la melhor e, assim, a cuidar melhor de si e do seu bebé. No entanto, esta atitude foi precedida de um julgamento precipitado da minha parte, do qual não tive consciência até este momento.

Durante esse turno e em turnos posteriores, tive oportunidade de permanecer junto do bebé quando a mãe se ausentava por algum motivo, uma vez que percebi que era importante para a mãe que tal acontecesse.

Como seres humanos, devemos ser fiéis aos nossos princípios e valores, que são, inevitavelmente moldados pelas situações que experienciamos ao longo da vida. No entanto, como enfermeiros, trabalhamos para e com o outro, sendo necessário conhecê-lo profundamente e compreender as suas experiências e valores.

Uma característica fundamental da relação terapêutica é a empatia, que consiste em aceitar, compreender, escutar, e chegar ao outro, independentemente dos nossos próprios valores, julgamentos e crenças. Este exercício nem sempre é fácil, uma vez que a nossa identidade enquanto pessoa está subjacente a qualquer outra, inclusive à nossa identidade profissional, pelo que, em diversas situações, caímos no erro de observar aqueles de quem cuidamos à luz de nós próprios, aconselhando-os desta mesma forma.

Neste caso, encontrava-me perante uma mãe a mobilizar os recursos que tinha, em busca do melhor para si e para o seu bebé, procurando ser bem-

sucedida no processo de transição que experienciava, e na restruturação do processo familiar interrompido devido à doença e internamento do filho recém-nascido. O seu foco era o bem-estar de ambos e aproximação da estadia do bebé na unidade, à realidade que teria se este momento crítico não tivesse acontecido.

Enquanto enfermeira, deveria ter procurado escutar e compreender os motivos da tomada de decisão da mãe, apoiando-a antes de a julgar.

A reflexão acerca desta experiência fez com que me apercebesse de uma ação que tenho, também, noutras situações semelhantes. Percebi que, futuramente, devo aconselhar apenas quando necessário, tendo em conta a minha experiência profissional, mas procurar sempre compreender os motivos subjacentes às decisões pessoais de cada um, não criando juízos de valor.

Este evento fez-me crescer enquanto profissional, uma vez que me ajudou a identificar uma lacuna da qual até então não me tinha apercebido. Em situações futuras, irei escutar primeiro o que o cliente ou a família pensa ou sente naquele momento, aconselhar e apoiar se necessário, mas procurar não julgar o outro, independentemente dos motivos ou das ações que tomam. Cada um fará, certamente, o melhor que pode e sabe em cada situação, e ao meu eu enfermeira, cabe compreender cada decisão à luz dos aspetos que a motivam, percebendo cada pessoa como fruto das suas experiências, indo ao encontro do definido por Swanson (1993), no processo de cuidar “conhecer”. Cabe-me não permitir que o meu eu pessoa, com as suas experiências próprias, interfira na forma como observo aqueles de quem cuido.

Afinal, o Enfermeiro Especialista tem por obrigação o respeito pelas crenças e valores individuais, assentando as suas práticas na preferência do cliente, e o Enfermeiro Especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem tem, além disso, o dever de zelar pelo bem-estar da criança e da sua família, uma vez que são estes o foco dos seus cuidados. Como futura Enfermeira Especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem, não posso permitir que os meus valores se sobreponham aos valores daqueles de quem cuido e este evento permitiu-me tornar consciente a necessidade de uma melhor separação entre o que sou enquanto pessoa, do que sou enquanto enfermeira. Embora a clivagem total entre os dois aspetos seja impossível, procurarei minimizá-la, olhando para as crianças e famílias de quem cuido apenas à luz de si próprias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring of the well being of others. *Journal of nursing scholarship*, 352-357.

# APÊNDICE V – REGISTO FUNDAMENTADO DE DISCUSSÃO COM PERITO "OS CUIDADOS ORIENTADOS PARA O DESENVOLVIMENTO E A PROMOÇÃO DO SENTIMENTO DE NORMALIZAÇÃO"

Os cuidados orientados ao desenvolvimento ou cuidados de desenvolvimento individualizados, conhecidos pela sigla NIDCAP®, são uma filosofia de cuidar que tem por base o respeito pela singularidade de cada recém-nascido e dos seus cuidadores, e a adaptação do ambiente e dos cuidados às suas necessidades específicas, através da leitura dos sinais transmitidos por estes. Esta abordagem visa realçar os aspetos positivos de cada bebé e a sua autorregulação, promovendo a vinculação entre os pais e o bebé, através da sua integração na prestação de cuidados e dos cuidados centrados na família.

Desde que entrei na unidade de cuidados especiais a recém-nascidos, que me senti inundada por aspetos que revelam a implementação desta filosofia, e a sua assimilação por parte dos profissionais: desde o guia de acolhimento que incentiva os pais a colaborarem nos cuidados, deixando-os à vontade para decidir o grau de envolvimento que desejam, às pequenas lembranças comemorativas de marcos importantes do desenvolvimento, e até ao fato de o serviço não se reger por rotinas de cuidados, permitindo que sejam os recém-nascidos a demonstrar através de pequenos sinais o que pode ser feito em cada momento. Estas possibilidades são explicadas aos pais, que decidem se e quando desejam assistir, colaborar ou realizar um determinado cuidado.

Ao longo do estágio, tive oportunidade de observar e colaborar na prestação de cuidados de e com os pais de recém-nascidos pré-termo e/ou doentes. Ao contrário do que esperava, na maioria dos casos, pareceu-me estar presente o sentimento de normalização face à condição do bebé, com transições para a parentalidade e de saúde-doença bem-sucedidas. Nestes casos, os pais aparentavam ter restabelecido as suas rotinas do quotidiano, tendo em conta o filho recém-nascido, e integrando o internamento no seu dia-a-dia, não centrando a sua atenção nas limitações causadas pela prematuridade ou pela doença, mas sim nas potencialidades do bebé e nos seus novos papéis.

Considerei, por isso, pertinente discutir com a enfermeira orientadora a relação entre os cuidados orientados ao desenvolvimento e a promoção do sentimento de normalização. Nesta discussão, intervieram também, outros elementos da equipa de enfermagem.

Embora, como já foi referido, na minha visão, os princípios-chave da filosofia NIDCAP® estejam, claramente presentes, tanto na estrutura física da unidade, como nos cuidados que ali se prestam, considerei pertinente iniciar esta discussão por questionar a enfermeira orientadora sobre a sua opinião acerca deste aspeto.

Percebi que a enfermeira, assim como muitos dos elementos da equipa, conheciam esta filosofia, e os princípios que lhe são subjacentes e que, inclusive, reconheciam a sua implementação na unidade. No entanto, quando procurei saber quais os aspetos específicos em que tal acontecia, apercebi-me que me foram enumerados, maioritariamente, aspetos relativos ao primeiro princípio-chave: o ambiente terapêutico (Altimier & Philips, 2013), tais como a manutenção da temperatura, a otimização da luminosidade, a minimização do ruído e o cuidado na não utilização de perfumes ou outros produtos com odores fores. Os únicos aspetos técnicos de cuidados claramente referidos foram a realização de método canguru e a promoção do aleitamento materno. Por este motivo, considerei importante acrescentar aspetos que havia observado, e que demonstram a atenção da equipa aos cuidados orientados ao desenvolvimento e centrados na família, tais como: a escuta ativa e a atenção às vivências particulares de cada família, a promoção da parceria nos cuidados, o posicionamento terapêutico, a promoção do toque materno aliado à minimização de manipulações excessivas, a promoção do sono terapêutico, a atenção à proteção da barreira cutânea, a otimização da alimentação entérica e, acima de tudo, a atenção dos profissionais aos sinais específicos do recém-nascido em cada etapa/procedimento (e a sua transmissão aos cuidadores).

Os elementos presentes concordaram que estas eram atitudes predominantes na equipa e, quando questionei os motivos pelos quais o faziam, os mesmos foram-me explicados com base na filosofia NIDCAP®. Percebi, então que, embora a intervenção dos enfermeiros (especialistas e generalistas) do serviço fosse pautada pelo conhecimento científico nesta área, estes não se encontravam totalmente conscientes deste aspeto.

Na fase seguinte, e tendo em conta a temática do relatório de estágio, procurei saber a opinião da enfermeira orientadora e dos restantes enfermeiros presentes, acerca da relação entre os cuidados orientados ao desenvolvimento e a promoção do sentimento de normalização. Também aqui, foi unânime que esta filosofia seria, certamente, facilitadora das transições experienciadas e da promoção do sentimento

de normalização, uma vez que são tidas em conta as necessidades de cada um dos elementos da família em cada momento, procurando adequar-se a prestação de cuidados e a realização de procedimentos a estas mesmas necessidades.

O nascimento de um filho prematuro ou com condição crónica é, na maioria dos casos, uma situação inesperada, que aumenta as discrepâncias entre o bebé idealizado pelos pais durante a gravidez e o bebé real, provocando um alteração rápida da realidade conhecida e, muitas vezes, uma ambiguidade sentimental. Os pais são, nesse momento, confrontados com aspetos potencialmente ameaçadores do bem-estar individual e familiar, ocorrendo um processo de luto face ao bebé idealizado. A forma como cada pessoa vivencia este processo depende de inúmeros fatores inerentes a si própria, às suas experiências anteriores e ao meio em que se insere. Neste sentido, foi-me explicado que é importante acompanhar cada um dos elementos envolvidos ao longo das várias etapas deste processo, ajudando-os na gestão dos sentimentos, por vezes contraditórios, que experienciam, tal como defendido por Fernandes, Toledo, Campos, & Vilelas (2014).

Uma das enfermeiras (especialistas) da equipa realçou o seguinte aspeto: aquando do acolhimento do recém-nascido e dos pais à unidade, ou assim que seja pertinente, os pais são informados acerca da possibilidade de observarem ou colaborarem nos cuidados aos seu filho, mas é-lhes explicado que apenas deverão fazê-lo quando e se desejarem, sendo que os enfermeiros prestarão todos os cuidados, sempre que os pais assim pretenderem. Este aspeto foi também observado por mim ao longo do estágio e encontra-se, como já foi referido, escrito no folheto entregue aos pais à entrada no serviço. Ao permitirmos que sejam os pais a decidir quando se sentem preparados para cuidar do seu bebé, permitimos-lhes viver os seus sentimentos ao seu tempo, integrando e assumindo os novos papéis como parte da sua vida, facilitando a transição para a parentalidade. Tendo em conta que a normalização só é possível quando as transições experienciadas são bem-sucedidas, promover o sucesso da transição para parentalidade é, também, promover o sentimento de normalização.

Vamos, assim, ao encontro do defendido pela literatura, onde se lê que o processo de luto, é essencial para ultrapassar os sentimentos negativos vivenciados, permitindo a reorganização emocional e, depois, a aceitação do bebé real, ressalvando-se que este processo pode ser lento, não se devendo apressar o

investimento no bebé real. (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2011; Als, 2004)

Outro dos aspetos focados pela enfermeira orientadora, relaciona-se com o passo seguinte, ou seja, a integração dos pais no processo de cuidado do recém-nascido. Segundo a filosofia NIDCAP®, as informações devem ser transmitidas de acordo com o que os pais precisam ou demonstram querer saber em cada momento, evitando fornecer informações excessivas, que aumentem sentimentos negativos ou ansiedades. A enfermeira referiu que, no primeiro momento de contacto é, também, explicado aos pais que os cuidados a prestar dependem do desenvolvimento específico do bebé, e dos sinais transmitidos pelo mesmo, que demonstram a sua preparação para um cuidado em particular. A seu tempo, os pais são informados acerca do que é expectável que aconteça de seguida, tendo em conta o desenvolvimento até agora observado. Assim, o processo de capacitação dos mesmos, inicia-se antecipadamente, para que, no momento em que o bebé se encontre preparado para tal, os pais possam intervir, se assim desejarem. Deste modo, a enfermeira refere considerar que os pais focarão o seu pensamento no novo papel de pais e nas capacidades que, tanto eles como o bebé, estão a adquirir em conjunto, ao seu próprio ritmo, evitando que o foco se mantenha na doença ou nas limitações. Als (2004) reitera esta opinião, referindo que assim, é promovido o sentimento e a competência parental, assim como o reconhecimento do bebé como pessoa e das suas potencialidades, depreendendo-se, aqui, a promoção do sentimento de normalização.

Mais uma vez, a transmissão gradual de informação, atua como facilitadora da transição de saúde-doença aqui presente, uma vez que permite aos pais a assimilação da informação ao seu ritmo, e o desenvolvimento de estratégias de coping para lidar com o bebé real que têm perante si, vendo neste um recém-nascido com capacidades e necessidades próprias, e sendo chamados a desempenhar os seus novos papéis. Este aspeto é sustentado por Hakstad, Obstfelder e Oberg (2016) que afirmam a transmissão gradual de informação como agente minimizador da incerteza e, consequentemente, promotor do sentimento de normalização.

Tão precocemente quanto possível, é incentivado o toque entre os pais e o bebé, a realização de método Canguru, a amamentação ou alimentação por biberon ou a utilização de roupas e objetos significativos adquiridos pelos pais, permitindo a aproximação possível do ambiente hospitalar ao do domicílio e o estabelecimento de rotinas próprias da família. A enfermeira orientadora, ressalvou que estes aspetos, além de favorecedores da vinculação e, consequentemente, de todos os aspetos já referidos, permitem aos pais, agora conscientes do seu novo papel, sentirem-se úteis e responsáveis pelos cuidados aos seu filho e pela satisfação das suas necessidades, sem que se centrem nas limitações impostas pela prematuridade e/ou pela doença. Outra enfermeira da equipa, acrescentou que, salvo solicitação específica em contrário, a responsabilidade pela utilização de dispositivos médicos (como balas de oxigénio) é transferida para os pais, apenas quando estes demonstrem já, encontrar-se adaptados ao bebé em todos os restantes aspetos. Deste modo, promove-se o foco na pessoa do recém-nascido, e não apenas nas suas limitações ou diferenças, tal como referido por Als (2004) e por Damião, Dias, & Fabri (2010).

Em suma, os cuidados orientados para o desenvolvimento, reduzem o *stress* associado à prematuridade (Santos, 2011), através da interpretação do significado de sinais comportamentais do recém-nascido, tendo em conta o contexto clínico e o seu desenvolvimento e consideram, também, os desejos, preocupações e dúvidas da família, envolvendo toda a equipa multidisciplinar na resposta às necessidades identificadas. Assim sendo, permite-se que cada elemento desta tríade experiencie o processo do nascimento prematuro/da doença ao seu ritmo e na sua individualidade: o bebé verá minimizadas as complicações e maximizado o seu potencial de crescimento e desenvolvimento, ao ser respeitado o seu tempo próprio, e os pais, terão oportunidade de viver verdadeiramente os sentimentos que os assolam face ao nascimento de um filho prematuro/doente, trabalhando as transições pelas quais estão a passar, de acordo com as suas capacidades individuais, e aprendendo a ser pais do bebé real que têm diante de si. Deste modo, focam-se nos aspetos que os aproximam daqueles que os rodeiam e do que idealizaram durante a gravidez e não nas limitações ou na doença. Procura-se priorizar o estabelecimento de novas rotinas familiares, centradas nos novos papeis e no novo elemento, promovendo a normalização.

Os cuidados orientados para o desenvolvimento são então, promotores do sentimento de normalização, do sucesso das transições, nomeadamente no que respeita à parentalidade, e do crescimento e desenvolvimento do recém-nascido, permitindo que as consequências da doença/prematuridade sejam minimizadas e que sejam instituídas rotinas familiares saudáveis.

Referências Bibliográficas:


Als, H. (2004). Cuidados de desenvolvimento individualizados para bebés prematuros. In C. d. enfants, & r. s. enfants, *Enciclopédia sobre o desenvolvimento da primeira infância* (pp. 1-6). Quebec: Universidade de Montreal.

Altimier, L., & Philips, R. M. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Care Mesures for Family Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 9-22.

Damião, E. B., Dias, V. C., & Fabri, L. R. (2010). O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, pp. 41-47.

Fernandes, A., Toledo, D., Campos, L., & Vilelas, J. M. (2º semestre de 2014). A Emocionalidade no Ato de Cuidar de Recém-Nascidos Prematuros e seus pais: uma competência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem*, pp. 45-60.

McGrath, J. M. (2014). Family: Essencial partner in care. In C. A. Kenner, & J. W. Lott, *Comprehensive Neonatal Nursing Care* (pp. 739-765). New York: Springer Publishing Company.

Santos, A. O. (2011). NIDCAP®: Uma filosofia de cuidados…. *Nascer e crescer: Revista do hospital de crianças Maria Pia*, pp. 26-31.

Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2011). *A relação pais-filhos nos recém-nascidos prematuros.* Obtido de Soceidade portuguesa de neonatologia: http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/File/Os%20pais%20e%20os%20bebes%20prematuros(1).pdf

# APÊNDICE VI – DIÁRIO DO BEBÉ

APÊNDICE VII – JORNAL DE APRENDIZAGEM

“A URGÊNCIA: DA RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS À CAPACITAÇÃO”

Estava a acompanhar a enfermeira na sala de tratamentos da urgência quando uma mãe bateu à porta e disse: “é o R a Dra. diz que é para fazer um clister”. A enfermeira consultou o sistema informático, constatou a prescrição de um clister com soro fisiológico e perguntou-me se queria realizar o procedimento.

Conhecia o R, uma vez que tinha estado presente no momento da triagem desta criança. Sabia ser uma criança de 6 anos, com obstipação crónica diagnostica há cerca de 2anos, medicada e que, mesmo assim, não evacuava há cerca de 1 semana, apresentando dor abdominal de *score* 4 a 6 persistente, perda de apetite e distensão abdominal significativa. Assim sendo, aceitei realizar o procedimento.

Comecei por questionar o R acerca do que sentia, sendo que este mo explicou detalhadamente, acrescentando que não era a primeira vez que tal acontecia. Depois, perguntei se nas outras vezes tinha realizado clister (utilizando linguagem adequada à idade e conhecimentos da criança), tendo-me respondido que não. Tinha apenas sido medicado. Expliquei então que, desta vez, o medicamento que tomava, por via oral, não estava a fazer efeito, pelo que teríamos que fazer o clister (referi que o clister era uma espécie de medicamento que aplicávamos por via retal). Mencionei os passos do procedimento e o que aconteceria após o mesmo, e o R acedeu à sua realização. Posto isto, perguntei à mãe se conhecia o procedimento, tendo esta referido que sim e explicado prontamente o mesmo, e perguntei também se tinha dúvidas que gostasse de esclarecer, ao que a mãe respondeu “tenho muitas, mas não são sobre o clister”.

Limitei-me a dizer à mãe “então mais tarde temos que conversar sobre isso, mãe. Não pode ir para casa com essas dúvidas…”, uma vez que me encontrava focada na realização do procedimento e nas restantes crianças me lista de espera para a sala de tratamentos.

Realizei o procedimento sem intercorrências. Durante o procedimento, fui conversando com o R e com a mãe, que permaneceu junto deste, acerca de aspetos não relacionados com a sua condição ou com o procedimento em si, sendo que o R se demonstrou pouco comunicativo, procurando conforto no contato físico com a mãe (dar a mão, encostar a cabeça…) que não aparentava grande recetividade a este aspeto.

O R apresentava fácies triste mas referia não haver agravamento da dor. Quando questionado sobre o que o preocupava respondeu “eu queria era ir pra casa…estou farto de hospitais”.

Depois de ter sido realizado o procedimento, a enfermeira deu indicação à mãe do R para este deambular por cerca de 20minutos, tentar evacuar posteriormente e, depois, regressar ao gabinete médico. Acrescentou “entretanto se precisar de alguma coisa pode voltar aqui.”.

Não falei mais com a mãe nem com o R. acerca de outros aspetos da sua condição, uma vez que pensava vir a ter outra oportunidade, após o problema atual ter sido resolvido e após a nova observação médica. Mais tarde, questionei a enfermeira acerca do R, e foi-me dito que a criança teve alta da urgência após ter sido observada pelo médico, uma vez que o clister tinha sido eficaz, não tendo voltado a ser observado pela equipa de enfermagem.

Senti-me surpresa e desconfortável com este aspeto, ficando a pensar no que aconteceria da próxima vez que o R se encontrasse perante uma situação semelhante…seria necessário recorrer novamente ao serviço de urgência? Percebi, então, que deveria ter aproveitado aquele momento para saber mais acerca do R e da mãe, da forma como lidavam com aquela condição, dos problemas e dificuldades levantados por esta e das estratégias para os solucionar. Senti-me frustrada e impotente…

Após a realização do procedimento, a enfermeira demonstrou disponibilidade para voltar a receber o R e a mãe, se necessário. No entanto, não existiu qualquer contacto com a equipa de enfermagem posterior ao tratamento realizado.

Sendo esta uma condição crónica, provavelmente terá outros períodos de agudização, em muito semelhantes ao que aqui foi descrito. No entanto, não foram fornecidas quaisquer indicações à mãe por parte da equipa de enfermagem, acerca de como solucionar este tipo de situações no domicílio evitando, muitas vezes, o recurso ao serviço de urgência, e também não foram atendidas as necessidades e “dúvidas” que a mãe referia ter…

É verdade que, em contexto de urgência, importa solucionar os problemas, rápida e eficazmente mas, será a crise impeditiva de uma lógica de cuidado holístico?

O serviço de urgência encontra-se organizado por “postos”, sendo adotado o método de trabalho funcional ou “de tarefa” que se foca nos procedimentos e

não nas pessoas, tendendo a fragmentar os cuidados e dificultando a visão holística das crianças que por ali passam e o cuidado às mesmas. Além disso, a escassez de recursos humanos, que faz com que se encontre apenas um enfermeiro em cada posto de trabalho, tendo que dividir a sua atenção por todos os clientes que chegam até si, promove um cuidado focado no imediato e na doença, uma vez que é difícil que o enfermeiro se aperceba de todo o percurso das crianças dentro do serviço, e das suas necessidades globais. Mesmo que tal aconteça, na maioria dos casos, não há disponibilidade para uma nova observação de enfermagem depois da (re)observação médica.

Considero que seria benéfica a existência de um enfermeiro "de ligação" que pudesse acompanhar as crianças e famílias com condições crónica e/ou complexas ao longo de todo o seu percurso no serviço de urgência, promovendo a capacitação das mesmas para o autocuidado e atendendo às suas necessidades individuais e específicas, fazendo dos momentos de crise e de tratamento, também momentos de aprendizagem, crescimento e cuidado.

Analisando a situação aqui descrita, verifico que me encontrava perante uma família com dificuldade na adaptação à condição crónica da criança. A mãe demonstrou não ter conhecimentos acerca de como atuar em períodos de agudização, pelo que teve necessidade de recorrer ao serviço de urgência e, inclusive, verbalizou a necessidade de esclarecer dúvidas e saber mais acerca da situação do seu filho. Apesar disso, nada fiz para dar resposta às necessidades verbalizadas pela mãe ou detetadas por mim. Neste sentido, a minha atitude face à mãe do R., não só não foi promotora do sentimento de normalização, como não respeitou quaisquer princípios do cuidar.

Verifico que, o sentimento de normalização não se encontra presente nesta família, uma vez que não se encontram capacitados para a gestão da condição vivida, no seu dia-a-dia sendo esta, ainda, o centro do sistema familiar. As transições de saúde-doença não são, ainda bem sucedidas, uma vez que nem a mãe nem o R possuem ou desenvolveram mecanismos de coping ou estratégias para lidar com os períodos de agudização.

Parte do desconforto gerado por momentos como o descrito, deve-se à falta de conhecimentos e incapacidade de lidar com os sintomas físicos experienciados pela criança. Este poderia ter sido um momento importante na mobilização de estratégias cognitivas por parte da mãe e do R para lidar com a sua condição de forma eficaz, capacitando-os para o autocuidado e

descentrando progressivamente o seu foco da doença, permitindo-lhes focar-se em aspetos positivos do seu dia-a-dia, normalizando-o.

Olhando de perto para a interação entre o R e a mãe, verifico dois aspetos distintos. Ambos aparentam não estar adaptados à condição existente e ser assolados por sentimentos novos que ainda não conseguem gerir. No entanto, o R procura conforto para estes sentimentos no contato físico com a mãe que, devido à idade, será expectável que seja a pessoa de referência, enquanto a mãe se distancia da situação e do R, evitando o contato físico solicitado. Posto isto, além dos aspetos já referidos considero, também, que deveria ter sido solicitada a colaboração ou efetuado o encaminhamento para a unidade de psicologia, numa tentativa de ajudar o R e a mãe a compreender a situação vivenciada e a gerir as emoções que emergem face à mesma, restabelecendo, assim, um relacionamento saudável entre ambos.

Se a mãe tivesse regressado junto da enfermeira após ter sido reobservada pelo médico, ter-se-ia proporcionado um momento de educação para a saúde e poderiam ter sido realizados ensinos específicos, capacitando-a para resolução de problemas semelhantes no domicílio, evitando o recurso repetido aos serviços de saúde. Assim, centrar-se-ia o cuidado àquela criança na unidade familiar onde se sente mais confortável, reduzindo o *stress* provocado por este tipo de situações. No entanto, se conhecesse melhor o modo como funciona o serviço de urgência, também eu poderia ter aproveitado o momento de interação com ambos para esclarecer as questões referidas pela mãe e explicar alguns procedimentos em caso de agudização da doença. Além disso, teria sido possível explorar, ainda que parcialmente, os sentimentos demonstrados pela mãe e pelo R durante a interação aqui descrita.

Tendo em conta todos os aspetos referidos, em situações futuras, procurarei aproveitar cada momento de interação com as crianças e famílias, para promover a expressão de sentimentos e questões, atendendo às mesmas, independentemente do momento. Aprendi que todos os momentos são válidos para conhecermos as necessidades das crianças e famílias que temos perante nós, uma vez que não sabemos se, nem quando, teremos uma nova oportunidade.

Como futura Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, cabe-me gerir situações como a descrita, maximizando as capacidades das crianças e famílias, e ajudando-as na gestão do seu plano de

saúde, assim como mobilizar recursos de suporte a ambas as partes, nos diferentes momentos, e nos diferentes contextos. Perante famílias como esta, com clara necessidade de apoio na adaptação e na vivência da transição saúde-doença em curso terei uma intervenção mas próxima da pessoa, distanciando-me da tecnicidade do procedimento. Aprendi a olhar para pessoas a quem é feito um procedimento, e não para procedimentos que são feitos a pessoas.

Além disso aprendi que, embora alguns métodos de trabalho o dificultem o cuidar holístico de cada criança, o mesmo depende de cada um de nós e da forma como decidimos fazer o trabalho que nos é destinado.

APÊNDICE VIII – MANUAL DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM EM SAÚDE MENTAL INFANTIL DE JUVENIL

7º Curso de Especialização e Mestrado
em Saúde Infantil e Pediatria

# MANUAL DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM EM SAÚDE MENTAL INFANTIL DE JUVENIL

Patrícia Lopes Esteves
Estudante Nº 6719

Lisboa
Dezembro 2016

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO ..... 3

1. A SAÚDE MENTAL INFANTIL DE JUVENIL:TRIAGEM, AVALIAÇÃO E ENCAMINHAMENTO ..... 5

1.1 Como avaliar? ..... 6

1.2 Como encaminhar? ..... 7

2. CONDIÇÕES MENTAIS MAIS COMUNS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES ..... 10

2.1. Hiperatividade e défice de atenção: ..... 10

2.2. Transtorno do espectro do autismo: ..... 11

2.3. Transtorno da aprendizagem ..... 11

2.4. Transtornos disruptivos do comportamento: ..... 12

2.5. Transtornos de ansiedade ..... 13

2.6. Recursa escolar ..... 13

2.9. Transtornos da eliminação ..... 16

2.10. Transtornos psicóticos ..... 17

3. NOTAS FINAIS ..... 18

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS ..... 19

# INTRODUÇÃO

A organização mundial de saúde, tem demonstrado a sua preocupação com a saúde mental infantil de juvenil, alertando-nos para a escassez de recursos dedicados a esta área, e promovendo a discussão acerca da sua crescente importância. (Organização Mundial de Saúde, 2003)

De acordo com a Associação para a Saúde Mental do Reino Unido (1999), e Marques (2009), 1 em cada 5 crianças apresenta problemas mentais, sendo que apenas um quinto destas crianças é encaminhada e tratada adequadamente. No entanto, o encaminhamento e tratamento inadequados deste tipo de condições, podem ter repercussões profundas no seu desenvolvimento e na sua autonomia enquanto adultos. (Organização Mundial de Saúde, 2003; Marques C. , 2009; Santos, 2015)

Por este motivo, e pelo seu aumento exponencial nas últimas décadas, os problemas de saúde mental da infância e adolescência, são já reconhecidos como um dos grandes desafios da saúde pública atual (Marques C. , 2009), e a criação de projetos nesta área adquiriu especial importância para a direção geral de saúde. Neste sentido, também o programa nacional de saúde infantil de juvenil confere relevância às perturbações emocionais e comportamentais, determinando como prioritária a articulação entre as instituições de cuidados de saúde primários e as equipas de saúde mental da infância e adolescência na deteção e seguimento de situações de risco (Direção Geral de Saúde, 2013).

Em pediatria, a unidade de que cuidamos não é apenas a criança ou adolescente, reconhecendo-se a importância da parceria de cuidados com estes mas, também com a respetiva família ou unidade cuidadora, no sentido de maximizar os resultados dos cuidados. (Institute for Patient and Family Centered Care, 2012) No que respeita à saúde mental infantil e juvenil, este pressuposto adquire especial importância, uma vez que a identificação e especificação de sintomas só é possível através dos relatos das crianças/adolescentes e daqueles que lhes são próximos, e implica o conhecimento profundo das famílias e do modo como os seus membros se relacionam e interagem entre si. Além disto, o cuidado e

acompanhamento à criança/adolescente com psicopatologia e a promoção da saúde mental, implicam a responsabilização e o empenho destes e das respetivas famílias/unidades cuidadoras.

Tendo em conta os pressupostos anteriores, no âmbito do sétimo curso de especialização e mestrado em enfermagem de saúde da criança e do adolescente, foi-me proposta a elaboração do presente manual, com o objetivo de promover a uniformização das intervenções de enfermagem no que respeita à saúde mental infantil e juvenil, não esquecendo, no entanto, as necessidades individuais de cada criança/adolescente e família.

As principais variáveis associadas ao contínuo saúde/doença mental são o sofrimento e a incapacidade, ambas de dimensão contínua e repletas de subjetividade. Deste modo, o gradiente de situações existentes entre o normal e o patológico, é imenso (Santos M. C., 2015), pelo que não se pretende que este manual seja instrumento para diagnóstico de qualquer situação neste âmbito mas, apenas um auxiliar ao acompanhamento de crianças/adolescentes e famílias de risco ou com suspeita de psicopatologia.

Os critérios para diagnóstico e tratamento de transtornos mentais encontram-se especificados no DSM-V: manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.

Este manual foi elaborado no estágio na Unidade de Saúde Familiar, pelo que as intervenções aqui descritas serão, essencialmente direcionadas para os cuidados de saúde primários.

O manual divide-se em dois grandes capítulos: um capítulo geral, que contextualiza a saúde mental infantil de juvenil, assim como os procedimentos de avaliação, triagem e encaminhamento em caso de suspeita de psicopatologia, e um capítulo mais específico que descreve algumas das patologias do foro mental e psiquiátrico mais comuns na infância e adolescência e as respetivas intervenções de enfermagem.

# 1. A SAÚDE MENTAL INFANTIL DE JUVENIL:TRIAGEM, AVALIAÇÃO E ENCAMINHAMENTO

Como já foi referido, a incidência de transtornos do foro mental em crianças e adolescentes tem vindo a aumentar progressivamente, tendo mesmo duplicado nos últimos 20 anos. Além disso, estes tipos de condições, não só acarretam dificuldades acrescidas para as crianças/adolescentes e famílias, mas também estão associadas a uma maior utilização dos serviços de saúde. (Marques C. , 2009) Neste sentido, o trabalho na área da promoção da saúde mental, assim como o diagnóstico e encaminhamento precoces são fundamentais para o aumento da qualidade de vida imediata e futura das crianças/adolescentes e famílias em questão.

A existência de um sintoma comumente associado a psicopatologia na infância ou adolescência, não implica a existência efetiva da mesma, uma vez que, ao longo do desenvolvimento, o aparecimento de um ou mais sintomas deste género é comum e pode não ter qualquer significado patológico. Estes sintomas são, geralmente, transitórios, pouco intensos e sem repercussão sobre o desenvolvimento global da criança, sendo que esta consegue falar deles sem dificuldade. Os sintomas patológicos são, geralmente, mais intensos e frequentes, múltiplos, com aparecimento tardio e repercussões no desenvolvimento global da criança (Marques C. , 2009; Marques & Cepêda, 2009; Santos M. C., 2015).

Ainda assim, a distinção entre o normal e o patológico nem sempre é fácil, uma vez que é necessário analisar os sinais e sintomas à luz do desenvolvimento da criança/adolescente e do contexto sociofamiliar: vários estudos reconhecem que a importância atribuída pelos pais a um determinado sintoma pode exacerbá-lo, assim como um ambiente familiar tranquilo aumenta a probabilidade de os sintomas diminuírem ou desaparecerem.

A maioria das crianças e adolescentes são assíduas no recurso aos cuidados de saúde primários, sendo estes os profissionais que melhor conhecem as famílias na sua globalidade (Marques C. , 2009), ocupando uma posição privilegiada no que respeita a avaliação, triagem e encaminhamento de situações em que se suspeita de psicopatologia. Cabe, assim, às equipas de cuidados de saúde primários, a

deteção de sinais de alarme, e a avaliação inicial de situações de risco sendo, por isso, fundamental saber como proceder neste âmbito.

### 1.1 Como avaliar?

Em caso de deteção de sintomas ou de fatores de risco para o desenvolvimento de psicopatologia (como por exemplo, a existência de patologia psiquiátrica no seio familiar), é importante realizar uma avaliação tão detalhada e personalizada quanto possível, uma vez que, como já foi referido, a distinção entre o normal e o patológico na infância e adolescência, é ténue.

Assim sendo, devem ser realizadas entrevistas para recolha de informação, com o objetivo de definir o potencial patológico dos sintomas presentes e a gravidade do problema (caso exista), avaliar fatores de risco, desencadeantes e protetores e planear a intervenção e encaminhamento.

A recolha de informação deve acontecer junto das crianças/adolescentes e dos pais/cuidadores, uma vez que diversas fontes nesta área revelam que as crianças/adolescentes descrevem de forma mais clara os sintomas emocionais, tais como tristeza, depressão, ansiedade e alterações de sono, enquanto a informação fornecida pelos pais é imprescindível em casos de Transtornos de hiperatividade défice de atenção, perturbações do espetro de autismo etc.

Inicialmente, deve ser reunida a família, realizando-se a observação da mesma, do modo como os diferentes membros interagem entre si e com a criança/adolescente. Esta observação trar-nos-á informações essenciais no que respeita à forma como a família se adapta à criança, ou vice-versa, dos vínculos existentes e do modo como os diferentes membros se envolvem.

Em caso de crianças em idade escolar, a realização de desenhos e a respetiva interpretação pode ser útil, mas importa referir que a análise aprofundada do desenho não faz parte das funções médicas ou de enfermagem, sendo necessária a colaboração de profissionais qualificados para este aspeto. A observação do brincar pode também fornecer informações importantes para a avaliação da criança e da sua interação com a família.

O segundo passo da avaliação consiste na realização de entrevistas com ambas as partes, devendo ser colhida informação tão exaustiva quanto possível no que respeita a:

- Nível de desenvolvimento (físico e mental);
- História e rotinas familiares e da criança;
- Antecedentes pessoais e familiares;
- Problemas/Sintomas identificados;
- Acontecimentos associados/despoletantes;
- Repercussões no dia-a-dia da criança e familiares.

Importa compreender a significância dada à sintomatologia por ambas as partes, assim como os aspetos que consideram ser afetados pela mesma.

As entrevistas serão, preferencialmente, realizadas com a criança/adolescente e com os pais separadamente, procurando resguardar a criança de situações que possam provocar sentimentos de culpa ou constrangimentos. No entanto, no caso de se tratar de um adolescente, este deve ter oportunidade de escolher ser entrevistado sozinho ou com os pais e estar ou não presente durante a entrevista aos mesmos. (Marques & Cepêda, 2009)

Como já foi referido, para uma melhor caracterização familiar e de eventuais sintomas, pode ser necessária a colaboração de outros profissionais: por exemplo, considerando que, um dos aspetos frequentemente afetado por condições psicopatológicas, é a aprendizagem, pode ser importante a consulta da equipa escolar (professores, auxiliares, psicólogos etc) além das entrevistas já referidas.

### 1.2 Como encaminhar?

Tendo em conta as informações obtidas através das avaliações realizadas, e a gravidade dos sintomas apresentados, ocorrerá uma de três situações:

- Em caso de **sintomas ligeiros**, isolados, recentes e sem impacto significativo no quotidiano da criança/adolescente e família, importa **tranquilizar**

ambas as partes, e explicar a linearidade dos mesmos, promovendo a sua desvalorização e explicando eventuais sinais de alarme;

- Em caso de impacto significativo no quotidiano da criança/adolescente e família, mas com **sintomas recentes e/ou associados a acontecimento marcante** (como processo de luto, divórcio, doença física de um dos elementos, entre outros), o profissional deve manter o **acompanhamento** periódico da criança/adolescente e família, monitorizando e registando a evolução dos sintomas e a eventual necessidade de encaminhamento;
- Em caso de impacto significativo no quotidiano ou deterioração do funcionamento da criança/adolescente e família, com **sintomas importantes e persistentes** e/ou causadores de angústia na criança/adolescente, é necessária a **referenciação para consulta de especialidade** (Marques & Cepêda, 2009; Santos M. C., 2015).

O encaminhamento para consultas da especialidade é, muitas vezes, encarado pelos adolescentes e pelas famílias como estigmatizante, ou como uma falha nas competências familiares e individuais, pelo que é importante que este seja explicado e desmistificado, promovendo a tranquilização de toda a unidade familiar.

Quando uma situação é encaminhada, a criança e família devem ser munidas dos relatórios elaborados pelos diferentes profissionais por quem foram já avaliados. A informação contida nos relatórios deve espelhar o motivo de encaminhamento, os sinais e sintomas verificados, a sua duração e impacto no quotidiano da criança/adolescente e família. Quando exista um evento significativo associado ao início ou agravamento dos sintomas, este deve ser descrito, utilizando, se possível, as palavras dos próprios intervenientes, uma vez que estas têm significâncias específicas, conferindo ou retirando relevância a cada acontecimento. (Santos M. C., 2015)

Na maioria dos casos acima descritos, encontramo-nos perante crianças/adolescentes e famílias em situação de crise ou transição, quer devido a um acontecimento marcante quer devido ao diagnóstico ou suspeita de uma psicopatologia. Neste sentido, além das situações acima descritas e/ou

complementarmente às mesmas, podem ser realizadas junto da família e/ou da criança e adolescente, intervenções promotoras da sua capacitação para lidar com aquela situação específica, ou para facilitar a transição que vivenciam. Estas intervenções podem ser individuais, ou familiares e devem ter em conta os aspetos observados e avaliados anteriormente.

Uma das intervenções mais importantes, e que pode ser levada a cabo pelos diversos profissionais da equipa de cuidados de saúde primários, é a psicoeducação (Santos M. C., 2015) A psicoeducação consiste na educação a crianças e famílias, com especial enfoque nos problemas identificados, ajudando-os a compreendê-los e a encontrarem soluções ou formas alternativas de lidar com os mesmos. Estas soluções serão planeadas e monitorizadas conjuntamente pelas crianças/adolescentes, pelas famílias e pelos profissionais.

# 0. CONDIÇÕES MENTAIS MAIS COMUNS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

A Organização Mundial de Saúde (2003) identificou algumas das condições mentais da infância e adolescência, consideradas prioritárias, quer devido a sua incidência, quer ao seu potencial de incapacitação, quer à possibilidade de intervenção junto das mesmas. Em Portugal, Marques e Cêpeda (2009) apresentam-nos as patologias com maior prevalência e a Direção Geral de Saúde (2015), apresenta-nos as causa mais comuns de admissões em serviço de urgência e internamento de crianças com perturbações mentais da infância.

Com base nestes dados, foram selecionadas e agrupadas as principais condições características da infância e adolescência, cuja definição e contextualização sumária se apresenta seguidamente.

Os transtornos apresentados em 2.1,2.2 e 2.3 fazem parte do grupo “transtornos do neuro-desenvolvimento” do DSM-V mas, devido às suas especificidades, são aqui apresentados separadamente.

## 0.1. Hiperatividade e défice de atenção:

O transtorno de hiperatividade com défice de atenção caracteriza-se pela coexistência de sintomas de impulsividade, excesso de atividade motora e défice de atenção persistentes e que afetam a vida da criança em, pelo menos, dois dos contextos em que se encontra inserida. (American Psychiatric Association, 2014)

As crianças com este tipo de transtorno, tendem a distinguir-se de outras da mesma faixa etária pela incapacidade em permanecerem sentadas ou colaborar em atividades tranquilas, pela dificuldade em manterem o foco e pela desorganização. Neste sentido, o diagnóstico não deve ser efetuado antes da idade pré-escolar, uma vez que até então, estes aspetos podem dever-se ao desenvolvimento normal da criança.

Os sintomas deste tipo de transtorno variam em cada criança/adolescente e podem, inclusive, variar ao longo do crescimento e desenvolvimento.

O transtorno de hiperatividade deve ser explicado aos pais e educadores/professores, no sentido de desmistificar alguns conceitos a ele associados, para que os sinais e sintomas do mesmo não sejam confundidos com “má educação”. Estes devem ser capacitados para lidar com a situação, nomeadamente através do estabelecimento de regras bem definidas, da realização de tarefas alternativas, do reforço de comportamentos positivos e da securização da criança, para maximização das suas capacidades.

### 0.2. Transtorno do espectro do autismo:

O transtorno do espectro do autismo caracteriza-se por dificuldades persistentes na comunicação social recíproca e na interação social e por padrões repetitivos de interesses ou comportamentos.

Os sintomas têm, geralmente início cerca dos 3 anos e podem variar significativamente em intensidade. Pode existir comprometimento intelectual e/ou da linguagem. (American Psychiatric Association, 2014)

Este tipo de transtorno necessita sempre de seguimento em consulta da especialidade de acompanhamento especializado em programas específicos, pelo que o seu encaminhamento deve ocorrer assim que sejam detetados os primeiros sintomas.

### 0.3. Transtorno da aprendizagem

O transtorno específico da aprendizagem caracteriza-se, como o próprio nome indica, por um défice persistente na aprendizagem e resulta, geralmente, de limitações da capacidade para processar a informação recebida.

Este transtorno é, geralmente, diagnosticado na idade pré-escolar ou escolar, uma vez que a criança apresenta um desempenho muito abaixo da média para a idade.

As crianças com transtorno de aprendizagem podem, no entanto, apresentar capacidades intelectuais adequadas ou acima da média para idade, através da utilização de estratégias compensatórias, sendo as dificuldades apenas observadas em situações em que a utilização destes mecanismos não é suficiente, tais como testes cronometrados etc. (American Psychiatric Association, 2014)

Em caso de inexistência de atrasos do desenvolvimento global ou outros sintomas comportamentais ou emocionais associados, as crianças com transtorno de aprendizagem devem ser monitorizadas conjuntamente pela equipa de cuidados de saúde primários, pela equipa de saúde/escolar e pela equipa escolar, podendo necessitar de integração no programa de ensino especial, mas não sendo necessário o encaminhamento para consultas de especialidade.

### 0.4. Transtornos disruptivos do comportamento:

Este é um grupo que engloba perturbações de oposição e do comportamento. As primeiras são geralmente menos graves que as segundas, podendo antecedê-las.

São características deste tipo de perturbações a dificuldade em aceitar regras, as atitudes agressivas face a situações de frustração, o humor raivoso e irritável e os comportamentos antissociais. Os episódios agressivos predominam no período pré-adolescente, enquanto as atitudes antissociais acontecem, maioritariamente durante a adolescência. (Marques & Cepêda, 2009) Estes sintomas podem acontecer apenas num dos contextos em que a criança se encontre inserida ou tendo como foco uma pessoa específica. A difusão dos sintomas é indicadora de um aumento da gravidade do transtorno. (American Psychiatric Association, 2014)

As manifestações das perturbações disruptivas do comportamento são de intensidade variável podendo, ou não, necessitar de encaminhamento para consultas da especialidade. No entanto, é sempre importante compreender a discutir com a família fatores desencadeantes e perpetuadores dos sintomas, assim como os fatores protetores desaconselhando, por exemplo, punições físicas e alertando para a evicção de benefícios secundários ao sintoma.

A existência deste tipo de sintomatologia na infância, representa um fator de risco para a existência de transtornos depressivos ou transtornos de ansiedade na idade adulta, (American Psychiatric Association, 2014) pelo que independentemente da gravidade dos sintomas apresentados na infância, deve ser mantido o acompanhamento da pessoa.

## 0.5. Transtornos de ansiedade

O medo e a ansiedade são respostas normais e com um papel adaptativo no desenvolvimento da criança. Os transtornos de ansiedade caracterizam-se pela presença de medos/preocupações exageradas, persistentes e não adequadas ao estadio de desenvolvimento.

Os transtornos deste grupo diferem por estarem associados a uma situação ou objeto específicos ou a diversos eventos ou atividades, mas em todos eles, a ansiedade experienciada afeta negativamente o dia-a-dia da criança/adolescente e/ou da família.

Perante sintomatologia sugestiva de um transtorno de ansiedade, a criança/adolescente deve ser encorajada e apoiada na procura de soluções para enfrentar a situação que identifica como problemática e os pais devem ser aconselhados a tranquilizar a criança, mantendo uma posição securizante e favorecendo o enfrentamento das referidas situações, e não o seu evitamento.

Em caso de persistência ou agravamento dos sintomas, deve ser feito o encaminhamento para consultas de especialidade.

## 0.6. Recusa escolar

A recusa ou fobia escolar caracteriza-se pelo desejo impreterível de permanecer em casa, ainda que com interesse mantido pela escolaridade, e acontece com maior frequência nas transições de ciclos escolares e/ou no início dos anos letivos.

Como tentativa de permanecer em casa a criança/adolescente pode recriar sintomatologia, mimetizando uma doença física ou verbalizar a recusa propriamente dita. Este quadro não deve ser confundido com situações de desinteresse pelas atividades académicas.

Em caso de fobia escolar, é importante explorar com a criança os motivos da mesma, incentivando-a a regressar à escola, o mais brevemente possível e apoiando-a na criação e implementação de estratégias que contribuam para tal. Junto dos pais, importa educar para que este regresso seja gradual, não excedendo os períodos que a criança consiga suportar. (Marques & Cepêda, 2009)

Os casos de recusa escolar, apenas precisam de encaminhamento para consultas de especialidade se persistirem por períodos superiores a duas semanas consecutivas. No entanto, é fundamental o trabalho com a criança e com a família na investigação e desmistificação dos fatores desencadeantes.

### 0.7. Tentativa de suicídio

A tentativa de suicídio é um comportamento que a criança/adolescente realizou com, pelo menos, alguma intenção de morrer, independentemente do grau de lesão efetivamente provocado. (American Psychiatric Association, 2014)

As tentativas de suicídio são, geralmente, desencadeadas por algum acontecimento negativo recente, como diagnóstico de uma doença física grave no próprio ou num elemento de referência, crises na relação familiar ou no namoro, ou conflitos no ambiente escolar.

As tentativas de suicídio acontecem maioritariamente em raparigas, enquanto os suicídios consumados acontecem maioritariamente nos rapazes.

Neste tipo de situações, a intervenção prioritária é garantir a segurança da criança/adolescente. Por este motivo, importa educar os pais para a restrição de acesso a meios potencialmente letais, como facas ou lâminas de qualquer género, medicamentos, parapeitos ou janelas altas etc., e para uma vigilância apertada da criança/adolescente no período diurno e noturno. Se necessário, a criança deve ser encaminhada para o serviço de urgência para observação e tratamento imediatos.

Caso contrário, deve ser feito o encaminhamento para consulta de especialidade para acompanhamento e despiste de transtorno psiquiátrico concomitante.

A motivação, intencionalidade e o grau de planeamento do ato, devem ser aferidos tão precocemente quanto possível, para determinar a gravidade da situação. Estas informações devem constar no relatório a ser enviado aquando do encaminhamento.

## 0.8. Transtornos alimentares

Os transtornos alimentares caracterizam-se por alterações persistentes e significativas no comportamento relacionado com a alimentação, que leva ao consumo ou absorção anormais de alimentos, comprometendo gravemente a saúde física da criança/adolescente.

Neste grupo incluem-se, entre outro o transtorno alimentar restritivo (restrição ou recusa na ingestão alimentar, não relacionada com a preocupação com a imagem corporal, de tal forma que não são atingidos os percentis de peso e altura adequados à idade), a anorexia nervosa (restrição intencional da ingestão alimentar, por preocupação com a imagem corporal, mantendo percentil de peso abaixo do normal para a idade) e a bulimia nervosa (compulsão alimentar e comportamentos compensatórios inapropriados recorrentes para impedir o ganho de peso).

Quando no encontramos perante situações de perda de peso acentuada ou de dificuldade em atingir o percentil de peso adequado à idade e desenvolvimento, devem, primariamente, ser excluídas causa orgânicas.

Os transtornos alimentares requerem, sempre uma vigilância apertada, uma vez que podem originar deficiências nutricionais severas. As crianças/adolescentes, devem realizar periodicamente análises de sangue e estas devem ser observadas pelos médicos assistentes.

A avaliação da criança/adolescente, para compreender o tipo de humor presente e a motivação para a mudança, são fundamentais para a determinação do restante percurso terapêutico. Em caso de humor estável e motivação para a mudança presente, o acompanhamento dos profissionais dos cuidados de saúde primários

pode ser suficiente para promover a alteração de comportamentos e a estabilização da saúde mental. No entanto, em casos de humor instável e/ou ausência de motivação para a mudança, pode ser necessário o encaminhamento para consultas da especialidade.

Em qualquer um dos casos acima descritos, a família deve ser educada para as especificidades deste tipo de perturbações, reforçando-se a necessidade de desvalorizar o momento das refeições, evitando o stress excessivo face às mesmas. No entanto, tanto a criança como a família devem ser envolvidas no processo de cuidar, através do estabelecimento de metas semanais de ganho de peso concretas e acordadas entre todas as partes.

### 0.9. Transtornos da eliminação

Os transtornos de eliminação caracterizam-.se pela eliminação inapropriada de urina ou fezes, não provocada por causas orgânicas ou por medicamentos.

A eliminação inapropriada de urina denomina-se de enurese e a eliminação inapropriada de fezes denomina-se encoprese. Ambas as situações podem correr durante o dia e noite exclusivamente ou em simultâneo e esta eliminação pode ser voluntária ou involuntária.

Em caso de transtornos de eliminação, deve ser feita educação familiar, no sentido de estabelecer rotinas de eliminação adequadas às necessidades da criança/adolescente e às rotinas familiares e colocar despertadores para manter momentos de eliminação no período noturno. Deve, ainda, ser avaliada a necessidade de introdução de medidas farmacológicas.

Além do despista de causas orgânicas, o encaminhamento para consultas da especialidade apenas é necessário se existirem elevados graus de ansiedade associados, problemas emocionais ou disfunção familiar grave.

## 0.10. Transtornos psicóticos

Os transtornos psicóticos caracterizam-.se pela rutura com a realidade, e por uma perturbação grave de várias áreas do funcionamento mental e do desenvolvimento.

Em crianças/ adolescentes, estes transtornos são reconhecidos pela confusão entre a fantasia e a realidade, ou por ideias delirante, por desconfiança total no outro e dificuldade nas interações sociais, por baixa tolerância à frustração e pro crises frequentes de angústia com ou sem desencadeante aparente. Podem verificar-se períodos de desorganização, não só do pensamento como também do discurso.

Os sintomas psicóticos na infância/adolescência são fortes preditores de quadros mais graves na idade adulta, pelo que o encaminhamento precoce para consultas de especialidade é imprescindível.

# 1. NOTAS FINAIS

O número de crianças e adolescentes com psicopatologia tem aumentado exponencialmente ao longo dos anos. Neste sentido, a promoção da saúde mental infantil e juvenil e o seguimento e encaminhamento precoces de situações potencialmente patológicas têm vindo a adquirir particular relevância para a organização Mundial de Saúde e para a Direção Geral de Saúde.

Como elementos com acesso privilegiado às famílias na sua globalidade, as equipas dos cuidados de saúde primários são, muitas vezes responsáveis pela deteção de fatores de risco, sinais e sintomas de psicopatologia, assim como da avaliação e encaminhamento dos casos mais complexos.

A psicopatologia na infância e adolescência, pode ser detetada pela existência de défices no desenvolvimento individual e/ou de prejuízos no funcionamento pessoal, social, académico e/ou profissional, podendo observar-se desde limitações numa área ou função específicas até prejuízos globais do funcionamento.

Muitas das psicopatologias do adulto apresentam sintomatologia inicial na infância/adolescência, ou derivam de aspetos relacionados com estas etapas do desenvolvimento.

Os sintomas presentes num indivíduo podem mudar ao longo do tempo, e podem ser mascarados por mecanismos compensatórios voluntários ou involuntários. (American Psychiatric Association, 2014) Deste modo, o seguimento de situações de risco deve ser mantido, mesmo que não esteja presentes critérios de diagnóstico num determinado momento.

O processo de diagnóstico e encaminhamento de crianças/adolescentes e famílias com psicopatologia é um momento potencialmente causador de stress em toda a unidade familiar, podendo surgir sentimentos de culpa e de incapacidade face a toda a situação. Neste sentido, a família deve ser envolvida em todo este processo, e devem ser planeadas e realizadas as intervenções necessárias junto da mesma.

## 2. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


American Psychiatric Association. (2014). *DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.* Porto Alegre: Artmed.

Barros, L. (2003). *A psicologia pediátrica: uma perspetiva desenvolvimentista.* Lisboa: Climepsi.

Direção Geral de Saúde. (Junho de 2012). *Programa Nacional de Saude infantil e juvenil.* Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Direção Geral de Saúde. (2015). *Portugal: Saúde Mental em Números.* Lisboa: Direção Geral de Saúde.

Institute for Patient and Family Centered Care. (2012). *Patient- and Family-Centered Care*. Obtido de Transforming health care through partnerships: http://www.ipfcc.org/about/index.html

Marques, C. (2009). A saúde mental infantil de juvenil nos cuidados de saúde primários - avaliação e referenciação. *Revista Portuguesa de Clinica Geral*, pp. 569-575.

Marques, C., & Cepêda, T. (Outubro de 2009). *Recomendações para a prática clínica da saúde mental infantil de juvenil nos cuidados de saúde primários.* Obtido de Alto comissariado da saúde: http://www.acs.min-saude.pt/pt/saudemental

McDougall, T. (2006). *Child and Adolescent Mental Health Nursing.* Oxford: Blackwell Publishing.

Mental Health foundation. (1999). *Bright futures.* Londres: Mental Health foundation.

Organização Mundial de Saúde. (2003). Caring for children and adolescents with mental disorder: setting WHO directions. *Caring for children and adolescents with mental disorder: setting WHO directions.* Genebra: Organização Mundial de Saúde.

Santos, M. C. (2015). *Problemas de saúde mental em crianças e adolescentes.* Lisboa: Sílabo.

APÊNDICE XIX – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO

“CUIDAR DA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÓNICA EM CONTEXTO DE USF”

No estágio da Unidade de Saúde Familiar, tive oportunidade de acompanhar, com maior proximidade, uma criança sinalizada por comportamentos repetidos de oposição e agressividade perante familiares, colegas e professores, realizando várias consultas de enfermagem individuais e familiares.

Esta criança, era já seguida pela enfermeira orientadora, há cerca de seis meses e, tinha já sido, encaminhada para uma consulta de especialidade, na qual se encontrava ainda em avaliação. A enfermeira referiu ter pouco *feedback* relativo às referidas consultas.

Na minha primeira consulta, acompanhada pela enfermeira orientadora, foi-me apresentado o VF, assim como parte da família.

O VF é um adolescente de 14 anos, com desenvolvimento adequado à idade, cujos pais são divorciados, com famílias já reconstituídas. Vive atualmente com o pai, com a madrasta e com 2 meias-irmãs. Durante o dia, na ausência do pai e da madrasta, permanece com a avó paterna. Visita a mãe, que reside com o padrasto e 2 meios-irmãos do VF, ainda que com pouca frequência.

Na referida primeira consulta, em que fui apresentada ao VF, o mesmo explicou-me a sua situação e o motivo de sinalização por palavras próprias, reconhecendo os comportamentos referenciados e atribuindo-os a sentimentos negativos que experiencia diariamente. Falou-me do seu dia-a-dia, enumerando aspetos que despoletam os referidos sentimentos, assim como o modo como age perante estes. Quando questionado, o VF referiu vontade de mudar, não por reconhecer o erro dos seus comportamentos, mas por lhe ter sido dito por familiares e professores que deveria fazê-lo. Posto isto, conforme havia acordado com a enfermeira orientadora antecipadamente, sugeri a realização de sessões semanais ou bissemanais (conforme disponibilidade de ambas as partes) para discussão destes mesmos aspetos e realização de atividades com o objetivo de os minimizar. Expliquei ao VF que este ficaria compelido a realizar um diário no qual escreveria os aspetos positivos e negativos de cada dia para discussão nas sessões. O VF acedeu. A pedido do VF, ficou também acordado que, no final de cada sessão, seria realizada uma atividade à sua escolha, mas apenas caso este colaborasse em todas as atividades solicitadas para a sessão e para fora desta.

Realizei com o VF 7 sessões de cerca de 2 horas cada, até ao final do estágio, e reuniões com o pai, a madrasta e/ou a avó após cada sessão, com e sem a presença do VF.

Nesta intervenção, procurei seguir os princípios da teoria cognitivo-comportamental que, à semelhança da visão atual da enfermagem, defende o comportamento como adaptativo, ou seja, como resultado da interação entre a pessoa, nas suas várias dimensões, com as contingências e os modelos existentes no ambiente que a rodeia (Heldt, Isolan, Mansur, & Jarros, 2013).

As consultas com o VF, iniciavam-se com técnicas de relaxamento, que o mesmo era incentivado a utilizar no seu dia-a-dia. Posteriormente, foram utilizadas outras técnicas como a narrativa terapêutica, o *roleplay*, a previsão de prazer/ansiedade, o questionamento socrático, a realização de jogos e atividades de controlo de agressividade e o sistema de recompensas.

Ainda que o VF tenha acedido desde o primeiro momento a estar presente nestas consultas, a comunicação com o mesmo nem sempre foi fácil. Inicialmente, verifiquei que o VF colaborava, apenas em atividades divertidas como jogos, tornando-se evasivo quando procurava discutir diretamente aspetos comportamentais do seu dia-a-dia. O diário apresentado na primeira sessão tinha apenas um aspeto positivo e um negativo, em frases muito curtas e, quando procurei explorar cada um desses aspetos, não obtive grande colaboração por parte do VF. No entanto, verifiquei que este se encontrava bastante recetivo a conversar sobre assuntos não relacionados com os aspetos sinalizados. Assim sendo, aproveitei parte desta primeira sessão para conhecer melhor as rotinas e dinâmicas familiares tendo-se, o VF, demonstrado bastante recetivo a discutir este tema. Discutimos aspetos que o VF gostaria que fossem diferentes e, inclusive, aspetos que o mesmo poderia melhorar na sua relação com a família. Como atividade para casa, o VF ficou responsável por dinamizar um momento lúdico na qual reunisse toda a família paterna, com que estaria nesse fim-de-semana (uma vez que a ausência de momentos de reunião de todos os elementos da família foi um dos aspetos negativos descritos).

Na sessão seguinte, o VF falou com grande entusiasmo acerca da atividade dinamizada (momento de jogos de tabuleiro escolhidos por si), e verifiquei que este aspeto tinha sido, também, amplamente abordado no seu diário. Nesse dia, o VF quis, já, discutir os restantes aspetos que havia descrito no referido diário, abordando, espontaneamente, alguns dos comportamentos

referenciados. No entanto, quando procurávamos encontrar comportamentos alternativos face às mesmas situações, o VF tornava-se ainda, bastante evasivo. Apercebi-me que, sempre que procurava discutir comportamentos, o VF referia estar cansado ou utilizava frases como “sou sempre eu a dizer….”. Na sessão seguinte, optei por levar escrito um diário semelhante ao que solicitava ao VF e discutir também, o que havia escrito no mesmo. O VF foi rápido na identificação de comportamentos alternativos para as minhas ações, facilitando a realização do mesmo para si próprio e, até, promovendo recetividade a sugestões da minha parte.

A partir da quarta sessão, não só foi possível discutir amplamente os aspetos abordados pelo VF, como a discussão das emoções e sentimentos despoletados por cada uma das atitudes apontadas, e estratégias para resolução das mesmas/ comportamentos alternativos. Como já foi referido, em várias sessões, realizámos exercícios de controlo de agressividade tendo, na sexta sessão, o VF referido que consegue, já, aplicar estes exercícios evitando a atuação impulsiva em algumas das situações. Nas sessões em que o VF não se encontrava tão recetível a conversar sobre algum destes assuntos, tentei que o fizesse por escrito, numa carta (terapêutica) que guardaria para si próprio, sem conhecimento de mais ninguém, se assim o desejasse. No final das sessões, o VF decidiu mostrar-me as 2 cartas que tinha escrito em diferentes sessões, e nas quais se denotava a presença de crítica para os comportamentos negativos adotados e um arrependimento por não conseguir ter controlo sobre os mesmos, no momento. O VF que, inicialmente, não demonstrava qualquer crítica face aos seus comportamentos encontrava-se, agora, num estádio diferente face à sua condição, no qual reconhecia a existência de um problema, mas ainda não estava munido de mecanismos suficientes para lidar com o mesmo.

Verifiquei que me encontrava perante uma criança com profunda distorção cognitiva, na qual a existência de pensamentos automáticos, gerava reações comportamentais (de defesa) exageradas. As estratégias utilizadas visaram a promoção da descrição de acontecimentos anteriores ao comportamento exagerado, a expressão de emoções face ao mesmo, a análise quer da situação, quer do pensamento que originou a reação, e a procura de comportamentos alternativos. Em alguns momentos, conforme descrito acima,

a mesma atividade foi realizada por mim, para facilitar o espelhar de emoções e comportamentos.

Um dos aspetos relatados pelo pai e madrasta do VF no contato inicial comigo, foi o fato de os comportamentos do mesmo condicionarem o dia-a-dia de toda a família, uma vez que, inclusive, evitavam realizar algumas atividades com receio de comportamentos desadequados por parte do VF. Este aspeto revelava, assim, que toda a dinâmica familiar se centrava na situação do VF, limitando as vivências de todos os seus elementos, contrariamente ao que se pretende: (o sentimento de) normalização. Assim sendo, nas sessões com a família do VF, começamos por discutir estratégias para promoção do sentimento de normalização, através da descentralização da família no VF. Analisámos diversas vezes o funcionamento familiar ao longo de um dia, apontando todos os aspetos que foram alterados em função do VF e dos seus comportamentos, justificando-os devidamente. Numa das primeiras sessões, verifiquei que, o pai tinha receio de realizar atividades em família, ou em espaços públicos com o VF, por receio deste ter comportamentos desadequados e de não saber lidar com os mesmos. Posto isto, optei por discutir comportamentos passados do VF em situações semelhantes, assim como possíveis atuações face aos mesmos. Os familiares presentes aprenderam, gradualmente, a não modelar a dinâmica familiar à situação do VF, mas sim o contrário, realizando as atividades pretendidas, e atuando junto do VF, de acordo com a sua reação em cada momento. Uma das estratégias identificadas pela madrasta, foi o fato de o VF ser impedido de continuar a participar em determinada atividade, se tivesse comportamentos desadequados da mesma. Por exemplo: num dos fins-de-semana, toda a família paterna foi às compras a um centro comercial. Segundo o pai, o VF esteve animado durante a maioria do tempo. No entanto, quando lhe foi recusado que comesse um segundo gelado, tentou dar um pontapé na madrasta quando esta se encontrava de costas. Quando advertido, o VF começou a gritar e empurrou um dos irmãos contra uma montra. Nesse momento, sem mais discussões, o pai levou o VF a casa da avó, explicando-lhe que esse tipo de comportamento não seria tolerável, e regressou para junto da madrasta e dos irmãos no centro comercial. Este aspeto foi descrito pelo VF numa das sessões individuais, como o aspeto negativo do seu fim-de-semana,

tendo-o discutido comigo, reconhecendo a sua atitude como inadequada e o afastamento de uma atividade em família como consequência da mesma.

Nas sessões finais, os familiares apresentavam, já, hipóteses comportamentais do VF (com base em situações anteriores), e atitudes a ter face às mesmas, colocando questões pertinentes e demonstrando maior grau de capacitação para lidar com a situação. Ainda que não no grau desejado, verifiquei uma maior adaptação à situação do VF e a presença do sentimento de normalização, no sentido em que a família readquiriu (parte da) sua dinâmica habitual, descentrando-se da condição do VF.

Gostaria de ter tido oportunidade de ir à escola do VF, recolher informações junto da diretora de turma (uma vez que foi quem sinalizou, inicialmente, o problema) mas tal não foi possível, durante o período de estágio, por indisponibilidade da escola.

Ainda que tenha sido realizada uma entrevista inicial e um planeamento de cada sessão em função das necessidades detetadas, por ser uma situação complexa, ainda carente de intervenção de outros profissionais, e pela limitação temporal do estágio, não foi possível a obtenção dos resultados desejados. No entanto, de um modo global, considero que foram conseguidos resultados bastante positivos quer para o VF, quer para a família.

O seu seguimento será mantido pela enfermeira orientadora, com vista a maximização dos mesmos, da ótima capacitação familiar, e do sentimento de normalização. Pessoalmente, sugeri o encaminhamento para consulta de psicologia para que pudessem ser desenvolvidas intervenções cognitivo-comportamentais estruturadas e a longo prazo.

Esta atividade, assim como a pesquisa bibliográfica nela implícita, permitiu-me conhecer melhor alguns aspetos práticos inerentes a condição (crónica) mental, assim como as suas implicações nas diferentes dimensões da criança e da respetiva família, e também treinar técnicas relacionais e de comunicação, com vista à promoção da relação terapêutica em situações de menor recetividade face à mesma.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Heldt, E., Isolan, L., Mansur, M. A., & Jarros, R. B. (2013). *Terapia Cognitivo-Comportamental na Infância e Adolescência*. Obtido de Neurociências em debate: http://cienciasecognicao.org/neuroemdebate/?p=2962

# APÊNDICE X – RELATÓRIO DE ENFERMAGEM

## IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA:

**Nome:** WF

**Idade:** 8 Anos

**Ano de escolaridade:** Frequenta o 2º ano, integrado no programa de ensino especial

## MOTIVO DE SINALIZAÇÃO:

A situação do WF foi sinalizada à equipa de cuidados de saúde primários, devido às dificuldades de aprendizagem apresentadas pelo mesmo.

Ainda que esteja, atualmente, a frequentar o 2º ano de escolaridade, tem dificuldades significativas em acompanhar os conteúdos lecionados.

## FONTES DE INFORMAÇÃO UTILIZADAS:

Não foi recolhida informação junto da mãe uma vez que, apesar dos inúmeros contactos e tentativas de marcação de entrevistas, a mãe referiu sempre não ter disponibilidade para se deslocar ao centro de saúde, ou para receber a equipa, uma vez que tem um horário de trabalho alargado e não pode faltar ao mesmo.

Foi realizada uma entrevista com a professora titular da turma em que o WF se encontra inserido que disponibilizou, também, os relatórios de avaliação psicológica e técnico-pedagógicos elaborados pela equipa escolar.

Foi realizada uma curta observação do WF em contexto escolar, no horário do intervalo do período letivo, uma vez que a mãe não deu consentimento escrito para entrevista com o WF, aparentemente, por não ter compreendido a solicitação feita telefonicamente.

## HISTÓRIA CLÍNICA DE ENFERMAGEM:

O WF é o mais novo de cinco irmãos tendo, do irmão mais velho, uma diferença de cerca de 13 anos. Todos os irmãos à exceção do WF foram institucionalizados na casa do Gaiato em pequenos, pelo que o WF tem uma relação pouco próxima com os mesmos.

Segundo dados recolhidos pela equipa escolar junto da mãe, esta refere que a gravidez do WF foi de risco devido à sua idade (40 anos), tendo realizado amniocentese, cujos resultados se encontravam normais. O parto foi de termo, por cesariana no Hospital de Santa Maria, com peso ao nascer de cerca de 4Kg.

Segundo a mãe, o WF não tem antecedentes pessoais relevantes, internamentos anteriores, ou alergias. Não foi possível recolher informação relativa a antecedentes familiares.

O WF esteve ao cuidado de uma ama até aos 4 anos, tendo frequentado o jardim-de-infância Dr. João Santos desde esta idade até à entrada para o primeiro ciclo. Ingressou na escola EB1/JI com 6 anos, no ano letivo 2013/2014.

No ano letivo 2014/2015 foi sujeito a retenção no 2º ano, por não ter atingido as aprendizagens mínimas propostas. Encontra-se, atualmente, em programa de ensino especial.

Ainda segundo informações fornecidas pela mãe à equipa escolar, o WF teve sempre um desenvolvimento adequado à idade, pelo que esta demonstra grande estranheza em relação aos aspetos referenciados pelos profissionais.

Ainda que a mãe demonstre elevado nível de interesse na educação do WF, a professora verbaliza não conseguir aferir se a mãe compreende a gravidade e as implicações das alterações identificadas.

## OBSERVAÇÃO:

À observação, o WF aparenta ser uma criança introvertida, quer com os profissionais, quer com os pares. Quando solicitado, responde a situações sociais de forma adequada, pelo que interpretaria esta introversão como um traço de personalidade, sem aparente significado patológico. No entanto, no relatório de avaliação psicológica, elaborado pela psicóloga da escola, encontra-se descrita uma “autoestima muito baixa e uma forte insegurança e desvalorização pessoal”, sendo levantada a hipótese de transtorno depressivo, pelo que salienta a necessidade de uma observação multidisciplinar mais abrangente para aferição e reavaliação destes aspetos e ponderação de encaminhamento para consulta de especialidade.

Encontra-se descrito, nos diversos relatórios a que tivemos acesso, “um QI verbal e de realização abaixo da média para a idade cronológica”, com um “elevado comprometimento” ao nível da memória.

Além disso, é salientada nestes relatórios uma dificuldade ao nível do vocabulário, que também foi notória à observação realizada. O relatório de avaliação psicológica coloca a hipótese de falta de estimulação no meio sociofamiliar mas, tendo em conta as dificuldades também denotadas ao nível da memória, das provas de realização, fonológicas e de cálculo, nas quais apresenta resultados na média inferior ou abaixo da mesma, considera-se importante o encaminhamento para consulta de neuropediatria para despiste de causa orgânicas.

Terá sido entregue à mãe, um pedido de colaboração do médico de família neste encaminhamento, mas este pedido nunca foi recebido na USF.

## CONCLUSÃO/RECOMENDAÇÕES:

O WF apresenta limitações significativas ao nível do desenvolvimento intelectual, nas suas diversas áreas, assim como a nível relacional e da personalidade.

De acordo com o relatório de avaliação psicológica, coloca-se a hipótese de uma “perturbação do desenvolvimento intelectual de grau ligeiro” sendo, no entanto, necessário o despiste de causas neurológicas e/ou psicológicas e a aferição diagnóstica (necessário encaminhamento para estas consultas).

Considera-se importante a manutenção do WF no programa de ensino especial, uma vez que tem apresentado resultados positivos.

A equipa de enfermagem considera fundamental a realização de uma avaliação exaustiva do desenvolvimento sendo, para isso, necessária a comparência do WF e da mãe na USF ou a marcação de entrevista noutro local, algo que não foi, ainda conseguido.

A enfermeira:

_____

APÊNDICE XI – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO
“CUIDAR DO ADOLESCENTE COM CONDIÇÃO CRÓNICA”

Ao longo do estágio na unidade de Cirurgia Pediátrica, acompanhei um adolescente de 17 anos, o RV, chegado ao Hospital por malformações penianas, sequelas de múltiplas cirurgias para correção de hipospádias em Cabo Verde. Em Portugal, o RV tinha, também, já sido submetido a duas intervenções cirúrgicas, com pouco sucesso na reconstrução da uretra.

O RV vive, atualmente, com o pai em Portugal, frequenta o ensino secundário e faz programas sociais com os amigos frequentemente. Encontrava-se, no momento, internado por fístula uretral de grandes dimensões. Tinha drenagem vesical clampada, que desclampava autonomamente no wc, e não tinha necessidade de qualquer tipo de terapêutica. No entanto, o RV referia não querer ter alta enquanto estivesse algaliado. Esta decisão foi, suportada pela equipa multidisciplinar uma vez que, as interações anteriores com o RV indicavam bastante responsabilidade do mesmo face à sua condição. No entanto, os motivos desta solicitação eram, inicialmente, desconhecidos. Esta decisão implicaria ficar internado até à marcação de nova cirurgia, o que poderia demorar vários meses.

Dados os múltiplos internamentos do RV, a equipa sabe que, embora a sua patologia o tenha colocado perante inúmeras situações de transição inesperadas, não só de saúde, mas também situacionais, devido a necessidade de emigrar, os respetivos processos encontram-se, maioritariamente bem-resolvidos, uma vez que o RV aparenta ter presente o sentimento de normalização face à sua condição, e demonstra satisfação com a sua integração na comunidade atual, tendo já desenvolvido um novo núcleo de pessoas de referência e uma boa relação com os pares, referindo sentir-se integrado e ponderar não regressar à terra natal.

Já conhecia o RV, uma vez que este já se encontrava internado antes do início do estágio, e tinha por hábito passar algum tempo junto da equipa de enfermagem. Num dos turnos, após consultar a enfermeira que se encontrava responsável por este, dediquei algum tempo a conversar com o RV, procurando perceber o motivo de não querer ir para casa algaliado, uma vez que era totalmente autónomo em todos os cuidados, no internamento. Percebi, então, que não queria ir para casa algaliado porque, uma vez em casa, os amigos quereriam ir ter consigo ou convidá-lo para sair, e o RV tinha receio que estes se apercebessem do que se passava. Continuando a conversa, percebi que o RV, apesar de bastante animado, comunicativo e sorridente para com os

profissionais, se encontrava bastante triste perante esta alteração da sua imagem corporal, que receava ser permanente, e que a mesma tinha um impacto bastante negativo na sua autoestima.

Conforme explicado por Knafl & Deatrick (2002), algumas situações, nomeadamente situações de agudização da doença física, podem diminuir o sentimento de normalização. Neste caso, ainda que o RV tenha concluído o processo (inicial) de normalização com sucesso, o sentimento de normalização encontrava-se, no momento, diminuído devido à duração indeterminada das novas alterações físicas, e ao potencial impacto funcional do insucesso da(s) cirurgia(s) realizada(s).

Perante isto, com o objetivo de incentivar a expressão de sentimentos, procurei manter conversas frequentes com o RV, nas quais discutíamos não só aspetos relativos à sua condição, mas também outros aspetos escolhidos por ele. Verifiquei que, alguns dos enfermeiros do serviço, o faziam também, com intenção terapêutica, ainda que mantendo a informalidade possível. Com autorização do RV, partilhávamos em equipa, alguns dos aspetos abordados nas conversas e, aos poucos, verificámos que o próprio iniciava conversas acerca das suas preocupações e receios quando tinha oportunidade, e procurava sugestões junto dos enfermeiros.

Numa das passagens de turno em que se discutia a situação do RV decidiu-se que, para restituição do sentimento de normalização, seria importante reforçar a sua autoimagem e a autoestima. Assim sendo, foram implementadas intervenções para o conseguir. Uma das intervenções que se considerou importante, foi o reforço da ideia de que a alteração física sentida pelo RV, por não ser visível, apenas necessitaria de ser conhecida por aqueles que ele assim decidisse. Neste sentido, em diversas ocasiões, inicialmente por iniciativa da equipa de enfermagem e, posteriormente, a pedido do RV, foram analisadas situações do seu dia-a-dia que este tivesse dificuldade em gerir, e foram sugeridos comportamentos alternativos que salvaguardassem a sua privacidade e o sigilo face à sua condição. Foi também autorizado que o RV utilizasse roupa de casa no internamento, e foram oferecidos pela equipa produtos de higiene e beleza. À equipa médica, foi solicitada autorização para que o RV pudesse sair do serviço e acompanhar os enfermeiros ao exterior, nas suas pausas, para que compreendesse que poderia continuar a realizar atividades do dia-a-dia (como sentar numa esplanada a lanchar) sem que as

pessoas à sua volta tivessem conhecimento da sua situação. Além disto, foi sugerido por uma EEESCJ do serviço e acordado pela equipa, o envio de uma candidatura do RV para realização de uma sessão fotográfica, ao abrigo do projeto da fundação Make a Wish.

Com estas intervenções foi possível, não só atuar na promoção da segurança e no restabelecimento das rotinas diárias, como forma de reforçar a autoestima, mas também estimular a autoimagem e (re)focar a atenção do RV nos aspetos físicos positivos que possui.

Na semana seguinte, o RV informou a equipa médica e de enfermagem de que quereria ter alta, mesmo continuando algaliado, o que acabou por acontecer. A equipa recebeu visitas periódicas do RV, que referia ter colocado em prática algumas das sugestões fornecidas, e ter já reestabelecido grande parte das suas atividades habituais, inclusive a frequência escolar e os programas lúdicos com os amigos.

Como já foi referido, nesta situação, encontrei-me perante um adolescente com múltiplos processos de transição bem-sucedidos e sentimento de normalização, habitualmente, presente. No entanto, a existência de uma nova situação de transição de saúde, agravada pela instituição de alterações da autoimagem de duração indeterminada, e com alto potencial de alteração da sexualidade, provocou um decréscimo no sentimento de normalização, e uma situação de instabilidade, indo ao encontro do descrito por Meleis & Schumacher (1994), Meleis & Trangenstein (1994) e Kanfl & Deatrick(2002).

Mais uma vez, nesta interação, encontram-se presentes os processos de cuidar descritos por Swanson (1991, 1993): a interação teve por base a crença na capacidade o RV superar a situação atual, o que fez com que o fato de este não querer ter alta suscitasse estranheza. Neste sentido, a conversa inicial com o jovem teve como objetivo compreender o modo como a situação se apresentava para si e, consequentemente, os motivos subjacentes à sua decisão. Durante estas conversas foi demonstrada disponibilidade pessoal e da equipa para escutar e apoiar o RV na resolução desta e de outras situações, assim como foi detetada a necessidade de um tipo de intervenção específica, nomeadamente, na promoção da autoestima e autoimagem. Foram, então implementadas ações direcionadas para a lacuna detetada, procurando-se a restituição da mesma e o bem-estar do RV.

**Referências Bibliográficas:**

Kanfl, K. A., & Deatrick, J. A. (2002). The chalenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 49-56.

Meleis, A. I., & Schumacher, K. L. (1994). Transtitions: a central concept in nursing. *IMAGE: journal of nursing scholarship*, 119-127.

Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefenition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 255-259.

Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 161-166.

Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring of the well being of others. *Journal of nursing scholarship*, 352-357.

APÊNDICE XII – DIPLOMA DE CORAGEM 1

# Díploma de coragem

_____

Sabemos que não foi fácil, mas portaste-te super bem na_____
Foste um (a) campeã (o)!

Parabéns!

Pela equípa de enfermagem

_____

APÊNDICE XIII – DIPLOMA DE CORAGEM 2

# Díploma de coragem

_____

Sabemos que não foi fácil, mas Conseguíste

_____

Completamente sozinho (a).

Parabéns!

Pela equípa de enfermagem

_____

APÊNDICE XIV – CARTA TERAPÊUTICA 1- PARA PAIS

“Outubro de 1995: teste de gravidez positivo, que maravilha!
Gravidez sem um único problema: estado de felicidade absoluta!
Maio de 1996: nasceu o tão desejado bebé. Foi nesse dia que começaram as surpresas desagradáveis…
O meu filho nasceu às 20.30 e só o vi no dia seguinte às 12.00. Antes houve uma série de desculpas para o bebé não poder vir para o meu lado. Primeiro havia muitos bebés, depois era a hora dos banhos e depois a hora dos almoços. Finalmente entra no quarto em vez de um bebé, um médico que me diz que o meu filho tem duas malformações e que tem que ir de urgência para outro hospital…E assim aconteceu.
Fiquei internada e fui sabendo o que se passava através do pai. Foi operado (fez uma colostomia) e engessou os pés.
Ao fim de 6 dias finalmente pude vê-lo. Já o tinha visto por fotografia mas quando cheguei ao hospital e vi aquele bebé todo cheio de fios com os pés engessados nem sabia o que fazer…
Depois veio um médico explicar o que se passava. ‘Ele tem várias malformações. Agora fez a colostomia, daqui a três meses faz o abaixamento do intestino, ao sexto mês fecha e pronto…está bom. Vai mudando o gesso e fica como novo’.
O meu filho saiu do hospital com 15 dias, voltou novamente com 29 dias com suspeita de septicemia. Depois de punções, ecografias e análises, descobriu-se que era uma infeção urinária. Essa infeção foi curada e durante o primeiro ano de vida fez: aos três meses o abaixamento do intestino, aos seis o encerramento da colostomia e uma operação aos pés, mas o problema não ficou resolvido, porque também foi descoberto refluxo urinário… E continuaram as operações: reimplantações de ureteres, colocação de cateteres, etc.
Com 24 meses ainda não andava. Por isso, fez uma ressonância magnética descobriu-se um novo problema: Síndrome de Regressão Caudal.
Fisioterapia, muito, muito mimo, muito internamento…
Aos 30 meses começou a andar. Ficou com ‘andar de pato’, mas anda.
Tem sido sempre assim, muitos internamentos, muitas operações, mas tem sido um sucesso! É um miúdo bem-disposto, faz tudo aquilo que os seus colegas e amigos fazem, só que com mais cuidado.
Passámos por momentos difíceis, e em algumas alturas estivemos exaustos e pensámos todas as piores coisas. Mas hoje percebemos que somos uma família como as outras, normal, mas somos muito mais unidos porque tivemos (e temos) experiências que poucas famílias conhecem. Somos felizes.”

Este é o testemunho real da mãe de uma das “nossas” crianças. Pedimos-lhe que partilhasse a sua experiência porque acompanhámos todo o seu processo e sabemos que, também ela se sentiu cansada, teve dúvidas, esteve insegura e teve medo…e com razão. Hoje, esta mãe e a sua família são felizes, vão de férias, passeiam, têm amigos e têm os mesmos bons e maus momentos do que qualquer outra família.

Nós, que apoiámos esta família numa fase difícil e que celebramos com eles, agora, os seus momentos maravilhosos, estamos e estaremos sempre ao vosso lado para vos apoiar e para, daqui a pouco, celebrar convosco.

Um abraço apertado da equipa de enfermagem

APÊNDICE XV – CARTA TERAPÊUTICA 3- PARA ADOLESCENTES

Olá _____:

Hoje escrevemos-te para te mostrar que estamos aqui, e vamos sempre estar aqui para te apoiar naquilo que for preciso.

Agora que acabas de nos conhecer, pode parecer difícil acreditar nisto, por isso, pedimos a alguém que já esteve no teu lugar que explicasse o seu ponto de vista.

" O que fizeram comigo? Apanharam-me no meu primeiro internamento e nunca mais me largaram…felizmente! Damo-nos bem dentro e fora do Hospital. Porque no fundo é isso que ajuda quando me dão as "macacoas"…conhecer bem a equipa médica e de enfermagem como eu conheço ajuda muito porque cada vez que tenho de estar internado ou fazer algum tipo de procedimento acabo por relativizar um pouco as coisas porque sei que eles vão estar por lá e que vou ter muitas mais benesses e mimos que os outros doentes "normais" não têm. Tenho direito a escolher a melhor cama, e muitas vezes eles levam-me a lanchar com eles. Quando o serviço está calmo, fico acordado até às tantas a ver filmes e a comer pipocas com eles. Para mim, isso está a acabar, porque sou quase "adulto" mas acho que consegui aproveitar bem enquanto tive direito. Tu, que ainda não os conheces bem, não te preocupes, eles vão fazer com que o tempo que aqui passares seja brutal…

Ah, eu tenho uma doença crónica, e por isso é que passo mais tempo com eles. Aparte disso, sou um miúdo normal, só preciso de conhecer os limites daquilo que posso ou não fazer e tentar evitar fazer coisas que exponham as fragilidades que a doença crónica me deu…de resto…manda vir! Foram eles que me ensinaram a ser assim (maluco!), e de certeza que te vão ensinar a ti também. "

O rapaz que escreveu este testemunho, também passou por momentos difíceis, esteve triste e sentiu-se perdido, mas nós estivemos lá para ele, assim como vamos estar para ti em todos os momentos. Nos bons, para rirmos e celebrarmos contigo, e nos menos bons, para te recebermos de braços abertos e te ouvirmos durante todo o tempo que for preciso. Prometemos ter sempre uma palavra e um ombro amigo à tua espera.

Um abraço apertado da tua equipa de enfermagem

APÊNDICE XVI – “INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DO SENTIMENTO DE NORMALIZAÇÃO NO QUOTIDIANO DA CRIANÇA COM UMA CONDIÇÃO CRÓNICA: UMA *SCOPING REVIEW*”

# Intervenção de enfermagem na promoção do sentimento de normalização no quotidiano da criança com uma condição crónica: uma *scoping review*


## Autores

Patrícia Esteves (RN)[1]

Paula Diogo (PhD)[2]

[1] Enfermeira na unidade de cirurgia pediátrica do Hospital Dona Estefânia.

[2] Investigadora da ui&de e Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.



## Resumo

**Background**: Perante a situação de condição crónica de um dos membros da família, os povos ocidentais tendem a adotar uma postura de normalização do seu quotidiano Para que se possa otimizar a intervenção de enfermagem em situação de condição crónica, nomeadamente no que respeita à promoção do sentimento de normalização, importa identificar, concretamente, as características deste conceito. Ainda que tenham sido encontradas diversas definições de normalização, observou-se alguma dificuldade na concretização das mesmas, em parte devido à utilização do conceito de normalidade nestas definições, conferindo-lhes um grande grau de subjetividade. Assim sendo, a presente *scoping review* surge da necessidade de objetivação do conceito de normalização para a clarificação da intervenção de enfermagem.

**Objetivos**: Esta revisão visa o mapeamento do conceito de normalização e a identificação da intervenção/estratégias de enfermagem para a sua promoção.

**Método e Estratégia de pesquisa**: Foi realizada uma pesquisa em três etapas sem limite temporal. A pesquisa inicial foi realizada nas bases de dados MEDLINE *full text* e CINAHL *full text*, utilizando palavras-chave em linguagem natural. A segunda pesquisa estendeu-se à Psychology and Behavioral Sciences Collection, com o termo indexado “chronic disease” e o termo “normal*”. Na terceira etapa foram analisadas as listas de referências dos artigos triados. Foram incluídos estudos qualitativos e quantitativos, publicados ou não publicados, cujos participantes são crianças até aos 18 anos com uma condição crónica, e privilegiou-se o contexto de cuidados de enfermagem.

**Resultados**: A pesquisa inicial resultou na obtenção de 707 artigos, dos quais 80 foram selecionados por leitura de título. Após exclusão dos registos duplicados, não redigidos em idioma inglês ou português e sem *full text* disponível, restaram 60 artigos, aos quais se adicionaram 10 artigos obtidos através da consulta de referências bibliográficas. Após leitura integral e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram incluídos nesta revisão 32 artigos.

**Conclusão:** O sentimento de normalização implica a perceção de uma "lente de normalidade", ou seja, a redefinição do quotidiano à luz das necessidades especiais da criança sem que tal interfira permanentemente na harmonia familiar. A normalização é, na intervenção de enfermagem, tanto um objetivo como um resultado, uma vez que é necessário garantir o apoio às crianças e famílias desde o início do processo de normalização, tendo como resultado esperado a instauração e manutenção desta como sentimento percecionado e consciente.

## 1. Enquadramento

A condição crónica é particularmente desafiante para a criança e sua família[1] uma vez que implica, por um lado, o cumprimento de esquemas de terapêutica e cuidados rigorosos, as adaptações específicas nos diversos níveis do quotidiano, e a utilização de múltiplas estratégias de *coping* para uma vivência tão normal quanto possível[2,3]. Por outro lado, devido aos desenvolvimentos da ciência e dos cuidados de saúde, a esperança média de vida das crianças com condição crónica tem vindo a aumentar exponencialmente, pelo que é premente o apoio a estas crianças e suas famílias[3]. Assim se compreende a importância da intervenção dos enfermeiros junto das crianças que vivem diariamente com este tipo de condição, e que devido aos períodos de agudização se veem perante situações de *stress* e transições de saúde frequentes, necessitando de ajuda para lidar com estas de forma adaptativa.

A normalização é uma necessidade que está presente na maioria das crianças e famílias ocidentais a viver uma condição crónica, uma vez que permite a reorganização familiar sem foco específico na doença[4,5]. No entanto, ao trabalhar com crianças e famílias nestas circunstâncias, facilmente percebemos que nem todas conseguem esta reorganização ou atingem este sentimento. Questionamo-nos, então, de que forma os enfermeiros podem intervir juntos de crianças e famílias a viver uma condição crónica, para promover o sentimento de normalização?

Para que seja possível caracterizar a intervenção de enfermagem importa, em primeiro lugar, definir de forma concreta este conceito, identificando as suas características tendo em conta a visão holística da criança e família a viver uma condição crónica.

Uma vez que numa pesquisa livre foram encontradas diversas definições de normalização, que se consideraram pouco objetivas, em parte devido à utilização do termo "normal" como referência, e por, através delas, não ter sido possível compreender todas as dimensões do referido conceito, decidiu-se realizar esta *scoping review* com a finalidade de mapear a produção científica sobre o conceito, sistematizar o conceito e caracterizar a intervenção (estratégias) de enfermagem para a sua promoção.

## 2. Método e Estratégia de pesquisa

A revisão *scoping* é uma revisão exploratória que, ao contrário de outros tipos de revisão, permite mapear conceitos-chave de uma área de investigação específica[6], identificando a forma como um determinado termo é utilizado na literatura, ao que se refere e o que engloba[7]. Ao contrário das revisões sistemáticas da literatura, as revisões *scoping* são mais extensivas e menos sistemáticas, permitindo um visão global da literatura existente, e não apenas da melhor evidência disponível[8]. Este tipo de revisão permite a consideração de um conjunto de fontes mais heterogéneo, sendo um instrumento fundamental para a prática baseada na evidência[9]. Com esta revisão pretende-se identificar a produção científica sobre o conceito de sentimento de normalização no quotidiano na criança com condição crónica. E tem como propósito revelar a produção científica sobre a evolução conceptual de sentimento de normalização tal como a intervenção de enfermagem, e identificar lacunas de investigação e empíricas que permitam apontar para novas investigações e aplicabilidades.

### 2.1. **Identificação das questões de pesquisa**

Tendo em conta o tópico de interesse, e com base na mnemónica PCC recomendada por Joanna Briggs Institute (JBI) na publicação de Peters, Godfrey & Khalil et al. (2015)[10], na qual P representa a população, C o conceito e o último C o contexto, foram estabelecidos os seguintes elementos: crianças até aos 18 anos, de sexo feminino ou masculino, com uma condição crónica e/ou as respetivas famílias (P), sentimento de normalização do quotidiano na criança com condição crónica (C) e contextos de

cuidados de enfermagem a crianças com uma condição/doença crónica (C). Esta mnemónica também está refletida no título e nos critérios de inclusão. Assim, foram delineadas as seguintes questões de pesquisa:

1) Como se distribui a produção científica sobre o sentimento de normalização do quotidiano na criança com condição crónica?

2) Qual a evolução do conceito de sentimento de normalização no quotidiano na criança com condição crónica e o mais consensual na atualidade?

3) Qual a intervenção de enfermagem promotora do sentimento de normalização do quotidiano na criança com condição crónica?

A revisão inclui estudos referentes à intervenção de enfermagem ou realizados em contextos de cuidados de enfermagem a crianças com uma condição/doença crónica, e estudos de outras disciplinas da área da saúde que se considerou acrescentarem dados relevantes para o mapeamento do conceito. São, ainda, incluídos todos os estudos qualitativos e quantitativos, de artigos científicos e de outras produções escritas relevantes, com texto integral disponível *on-line* ou após solicitação direta aos autores, escritos ou traduzidos para língua portuguesa ou inglesa. São excluídos os estudos em que o termo não esteja especificamente mencionado ou indubitavelmente implícito.

## 2.2. Identificação dos estudos relevantes

A identificação e seleção das publicações relevantes foi conduzida através das 3 fases recomendadas por Aromataris & Riitano (2014)[11]. Inicialmente realizou-se uma pesquisa nas bases de dados MEDLINE *full text* e CINAHL *full text*, utilizando palavras-chave preliminares, em linguagem natural. Utilizaram-se as palavras normalização (normalization) e condição crónica (chronic condition), sendo aplicados os critérios de inclusão acima descritos.

Posteriormente, foram analisados todos os títulos e resumos dos documentos resultantes da pesquisa inicial, em busca de palavras-chave e termos indexados utilizados na sua descrição. Verificou-se, então, a já expectável utilização frequente dos termos doença crónica (chronic disease/chronic illness) e condição crónica (chronic condition) para a mesma designação. Todos estes termos encontram-se indexados como “chronic disease” em ambas as bases de dados. No que respeita ao termo normalização (normalization), verificou-se que este não se encontra indexado em qualquer uma das bases de dados, mas que se encontra associado a vários termos com a mesma raiz, como normalidade

(normalcy) e normal (normal), sendo a sua utilização, por vezes, pouco discriminada. Neste sentido, por não ser um termo indexado e dada a complexidade do termo em questão e da sua utilização, optou-se por realizar a segunda fase da pesquisa com a truncatura "normal*", evitando a exclusão acidental de documentos relevantes. Assim sendo, selecionam-se como palavras-chave a pesquisar na segunda etapa "chronic disease" e "normal*".

A segunda etapa iniciou-se com a seleção das bases de dados a utilizar. Além das já mencionadas MEDLINE *full text* e CINAHL *full text*, que afiançam a inclusão dos documentos relevantes em enfermagem e noutras áreas da saúde, optou-se por pesquisar, também, na Psychology and Behavioral Sciences Collection, de modo a garantir o alargamento do espetro dos resultados obtidos através da inclusão de documentos relativos a aspetos emocionais e comportamentais da criança e família, tendo em conta o contexto em estudo. Na terceira etapa, foram analisadas as listas de referências dos artigos incluídos na revisão, como forma de identificar outros artigos relevantes.

Assim, recorreu-se a três ferramentas eletrónicas para realizar a pesquisa da produção científica em idioma português e inglês, e sem limite temporal. Além disso, definiram-se diferentes fórmulas de pesquisa numa conjugação dos termos pré-definidos e utilizando os operadores boleanos "AND" e "OR" (Tabela 1).

| Ferramenta de pesquisa | Fórmula de pesquisa |
|---|---|
| **MEDLINE *full text*** | (MH "Chronic Disease") AND "normal*" AND Nursing AND Nursing Care AND Child AND Children OR Adolescent AND Family |
| **CINAHL *full text*** | (MH "Chronic Disease") AND "normal*" AND Nursing AND Nursing Care AND Child AND Family |
| **Psychology and Behavioral Sciences Collection** | (DE "CHRONIC diseases" OR DE "CHRONIC diseases & psychology" OR DE "CHRONIC diseases -- Social aspects" OR DE "CHRONIC diseases in adolescence" OR DE "CHRONIC diseases in children" OR DE "CHRONIC diseases in infants") AND "normal*" |

Tabela 1 – Estratégia de pesquisa

## 2.3. **Seleção dos estudos relevantes**

O número identificado de artigos nas ferramentas eletrónicas de pesquisa foi, inicialmente, de 707, dos quais 80 foram selecionados por leitura de título. Em seguida, foram excluídos os registos que estavam duplicados, que não estavam redigidos em idioma inglês ou português e que não estavam acessíveis em *full text*, restando 60 artigos. Com a pesquisa através da análise das referências bibliográficas dos 60 artigos, obtiveram-se 10 artigos com potencial de relevância para a revisão. Pela leitura dos resumos foram excluídos 19 artigos, pois não davam resposta às questões de pesquisa ou não reuniam os critérios de inclusão (PCC). Restando, então, 51 artigos elegíveis, mas após leitura integral, e validados os critérios de exclusão, foram incluídos nesta revisão 32 publicações, 31 artigos científicos e 1 publicação de literatura cinzenta (Figura 1). Os dois revisores asseguraram a consistência das decisões na aplicação dos critérios de inclusão e exclusão à produção científica em análise nesta revisão.

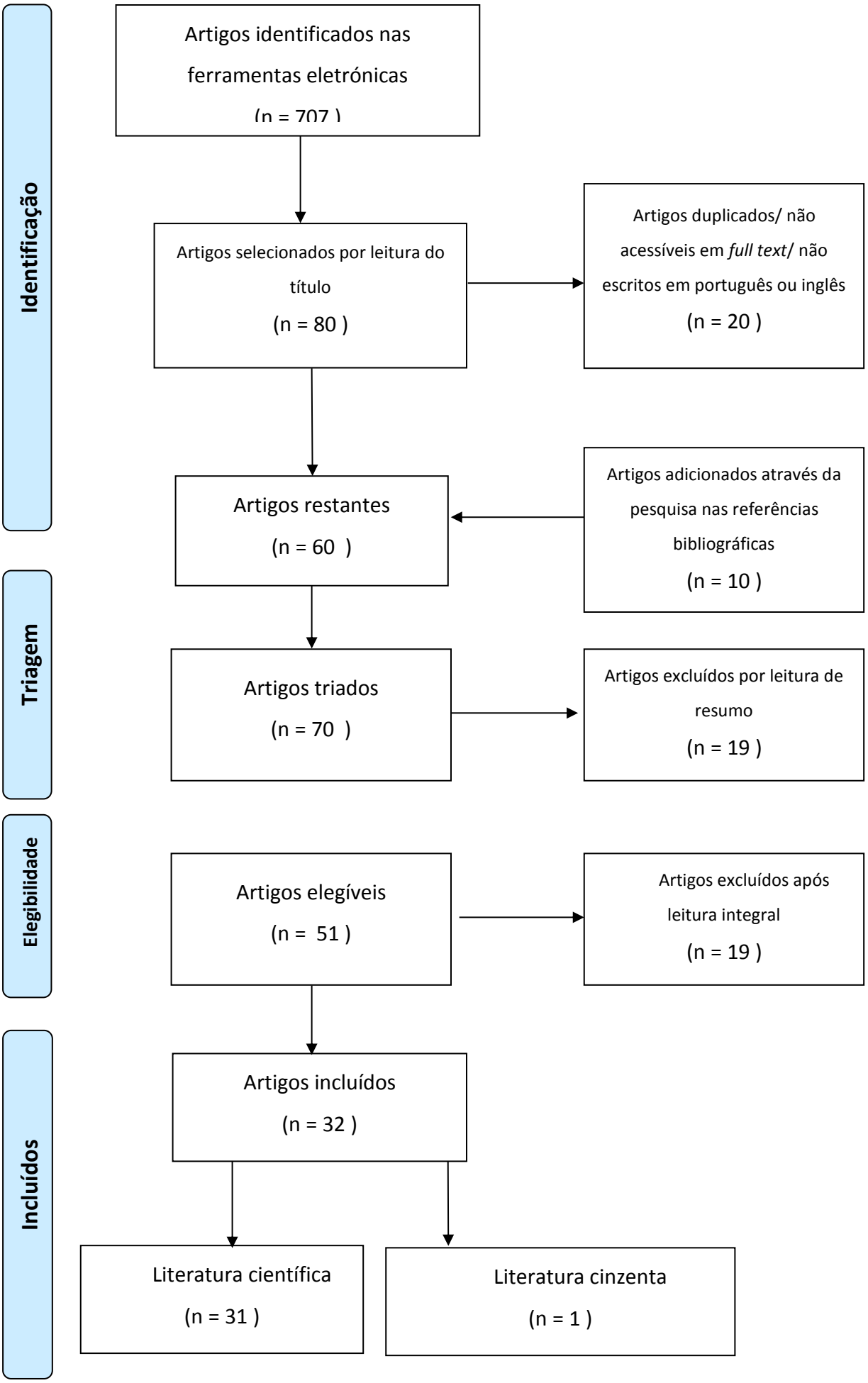



Figura 1- Fluxograma PRISMA – ilustração do processo de seleção dos estudos

## 2.4. Extração dos resultados

O mapeamento dos dados recorrendo a tópicos, previamente definidos, facilitou a identificação dos elementos essenciais da análise da produção científica. Os revisores extraíram dados relevantes sobre os tópicos:

- Características do artigo (Autores, ano, país de origem, tipo de estudo, grupo profissional e área de enfermagem, se aplicável);
- Aspetos gerais relativos à normalização;
- Características do conceito de normalização
- Intervenção de enfermagem (estratégias) para promoção do sentimento de normalização.

O tópico "aspetos gerais relativos à normalização" foi, mais tarde, indutivamente subdividida em três outros tópicos: características gerais, normalização como processo e normalização como resultado. A elaboração de um quadro geral (dos 32 artigos) com esta informação permitiu sintetizar e interpretar os dados através da análise de conteúdo (categorização) e da análise numérica (estatística) o que, por sua vez, permitiu dar resposta às questões de pesquisa.

Para sumarizar e sintetizar as características da produção científica nesta revisão, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo convencional[12]. Fez-se a categorização de todos os dados obtidos e, relativamente ao tópico "características do artigo", fez-se, também, o cálculo estatístico da frequência absoluta (n) e relativa (%) para apresentação em tabelas. A análise de conteúdo permitiu, ainda, caracterizar o sentimento de normalização, quanto ao seu conceito e intervenção de enfermagem para a sua promoção.

## 3. Apresentação dos resultados

Os artigos utilizados na realização desta revisão datam entre 1972 e 2014 (tabela 2). Dos 32 artigos analisados, 18 são dos Estados Unidos da América, 8 são do Canadá, 2 do Reino Unido, 1 da Austrália, 1 da Holanda, 1 de Israel e 1 do Brasil (tabela 3). O tipo de publicação mais comum é o artigo de investigação qualitativa (n=26) (tabela 4). A maioria dos artigos é do âmbito da enfermagem (n=26), seguindo-se a medicina e a sociologia (n=2) e a antropologia (n=1). Um dos artigos é multidisciplinar (tabela 5). A

maioria dos artigos aborda a condição crónica de forma geral, não especificando nenhum diagnóstico em concreto (n=22) (tabela 6).

| Ano | N – (%) |
|---|---|
| **1972** | 1 (3,13) |
| **1980** | 1 (3,13) |
| **1981** | 1 (3,13) |
| **1982** | 1 (3,13) |
| **1984** | 1 (3,13) |
| **1986** | 1 (3,13) |
| **1988** | 2 (6,25) |
| **1990** | 1 (3,13) |
| **1993** | 1 (3,13) |
| **1996** | 2 (6,25) |
| **1997** | 2 (6,25) |
| **1998** | 1 (3,13) |
| **1999** | 1 (3,13) |
| **2000** | 2 (6,25) |
| **2001** | 1 (3,13) |
| **2002** | 3 (9,37) |
| **2005** | 2 (6,25) |
| **2007** | 1 (3,13) |
| **2008** | 1 (3,13) |
| **2010** | 3 (9,37) |
| **2012** | 1 (3,13) |
| **2014** | 2 (6,25) |

Tabela 2 – Distribuição dos artigos por ano de publicação

| País | N – (%) |
|---|---|
| **EUA** | 18 (56,25) |
| **Canada** | 8 (25) |
| **Reino Unido** | 2 (6,25) |
| **Austrália** | 1 (3,13) |
| **Holanda** | 1 (3,13) |
| **Israel** | 1 (3,13) |
| **Brasil** | 1 (3,13) |

Tabela 3 – Distribuição dos artigos por país de origem

| Tipo de publicação | N – (%) |
|---|---|
| **Literatura científica** | 31 (96,87) |
| **Artigo de Investigação Qualitativa** | 26 (81,25) |
| **Artigo de Revisão de literatura** | 3 (9,37) |
| **Artigo de Análise de conceito** | 2 (6,25) |
| **Literatura cinzenta** | 1 (3,13) |
| **Artigo de opinião** | 1 (3,13) |

Tabela 4 – Distribuição por tipo de publicação

| Grupo Profissional | N – (%) |
|---|---|
| **Enfermagem** | 26 (81,25) |
| **Medicina** | 2 (6,25) |
| **Sociologia** | 2 (6,25) |
| **Antropologia** | 1 (3,13) |
| **Outros** | 1 (3,13) |

Tabela 5 – Distribuição dos estudos por grupos profissionais

| Tipo de condição crónica | N – (%) |
|---|---|
| **Inespecífico** | 22 (68,75) |
| **Ortopédica** | 2 (6,25) |
| **Endocrinológica** | 2 (6,25) |
| **Cardíaca** | 2 (6,25) |
| **Oncológica** | 2 (6,25) |
| **Nefrológica** | 1 (3,13) |
| **Autoimune** | 1 (3,13) |

Tabela 6 – Distribuição dos estudos por tipo de condição crónica

## 3.1. Normalização: características gerais

O conceito de normalização descreve a resposta individual e familiar à doença de um dos seus membros[13,14,15,16]. Este que é um conceito, uma filosofia e um fenómeno[4,13,16,17], encontrando-se presente em dois dos estilos do "Family Management Style Framework"[13,16,18], e é a resposta mais comum em situação de condição crónica de um dos familiares[13], e o pilar de ouro para a gestão familiar eficaz[19].

A normalização corresponde, então, tanto ao conjunto de processos cognitivos, como de estratégias comportamentais utilizados pelos diferentes membros da unidade familiar para gerir e lidar com uma condição crónica[19,20,21,22], de modo a que esta se torne parte do sistema familiar sem que tenha um efeito excessivamente perturbador sobre o mesmo[5], Assim sendo, a normalização é tanto um processo ativo (esforços para) como um resultado (perceções e sentimentos de)[23]. O processo inicia-se no nascimento ou imediatamente após o diagnóstico de uma condição crónica, devido à necessidade de lidar com a criança de forma normal, ainda que atendendo às suas necessidades especiais[16]. Nele encontra-se implícita uma decisão em manter o foco nos aspetos normais da vida da criança[24]. Normalização não significa ausência ou negação da doença. Pelo contrário, significa que esta faz parte da vida da criança e família[5], na medida em que a mesma é reconhecida e aceite por todos, e não é uma ameaça à harmonia familiar [19,25].

A normalização, então, é um equilíbrio entre o reconhecimento da coexistência entre saúde e doença e a persecução da normalidade[26]; entre reconhecer que a criança tem especificidades devido à sua condição e negar o seu significado social[13,19,20]. No fundo, a normalização é uma interpretação positiva das circunstâncias inerentes à condição da criança[19], que implica reconhecer a mesma e a família como normal, e adotar comportamentos que o demonstram[13,27]. Neste sentido, a normalização requer um esforço acrescido do papel parental normal, uma vez que implica o ajustamento contínuo do ambiente para fornecer experiências que vão ao encontro das necessidades socais, intelectuais e emocionais da criança[28]. Além disso, em situação de adversidade, nomeadamente, em momentos de agudização da doença, a normalização implica determinação e esforço, das várias partes, para manter o funcionamento familiar normal[18].

Objetiva-se, assim, a minimização da diferença e o foco nos aspetos em que a criança se assemelha aos pares[21,29], procurando-se que seja compreendida e considerada como estes, independentemente das suas necessidades especiais[22]. Então, tal como já foi

referido, a normalização ajuda na aceitação da realidade evitando que a doença domine tanto a vida pessoal como familiar[30].

## 3.2 O processo de normalização

Entendemos, então, a normalização como o conjunto de estratégias utilizadas para compreender, aceitar e lidar com a condição crónica da criança, bem como o resultado das mesmas, ou seja, o funcionamento familiar harmonioso. Ainda assim, importa perceber, como acontece o processo de normalização.

Robinson (1993)[23] explica-o, introduzindo o conceito de "lente de normalidade", que não é mais do que a reconstrução da realidade de forma a enfatizar os aspetos inalterados da mesma, ou seja, à semelhança da observação da vida individual e familiar através da lente de uma câmara, escolhe-se enfatizar os aspetos "normais", desfocando ou enviando para segundo plano os aspetos inerentes à condição da criança, para que estes não se tornem demasiado invasivos. É, então, definido um "novo normal" e a criança é educada de acordo com essa definição[31], isto é, a condição e as necessidades especiais da criança são incorporadas nas rotinas familiares diárias, sendo que a criança permanece em sintonia com a restante família[15,32]. Observa-se, assim, a mudança de significado e do papel nas atividades habituais para que se adaptem às particularidades da criança[16,24,33]. Desta forma, é criada uma rotina alternativa num ambiente seguro, em que os pais têm em consideração as necessidades da criança sem permitir que esta se torne o centro do sistema familiar[19,21,28]. E assim, a criança cronicamente doente desenvolve-se como membro da unidade familiar e da sociedade, não fazendo dela um "núcleo especial" [16,28,34]. Ainda que a normalização implique uma grande competência individual e/ou familiar na gestão da doença, implica também a sua incorporação no dia-a-dia, mantendo o equilíbrio entre esta gestão e os restantes aspetos da vida familiar[23].

Para que o processo de normalização decorra, e para que a criança e família consigam atingir o sentimento de normalização, os pais adotam algumas estratégias comportamentais específicas. Knafl & Deatrick (1986)[13] na sua primeira análise deste conceito identificaram cinco estratégias: (1) A manutenção de atividades parentais normais; (2) A limitação do contacto com crianças em situação semelhante; (3) A

tentativa de fazer com a criança pareça "normal"; (4) A evicção de situações potencialmente embaraçosas; (5) O controlo da informação recebida e partilhada. No que respeita à limitação do contacto com crianças em situação semelhante, as autoras mesmo estudo assumem a controvérsia deste aspeto, baseando-se noutros autores que lhe atribuem aspetos tanto positivos como negativos uma vez que, ao mesmo tempo que um envolvimento demasiado profundo e exclusivo com este tipo de crianças pode promover a estigmatização da criança e família, este contacto, se gerido eficazmente pode promover a troca de estratégias e mecanismos de *coping*.

## 3.3 O sentimento de normalização

Após a caracterização do processo de normalização, e tendo em conta que este termina com o sentimento de normalização como resultado, importa perceber como se demonstra este sentimento. Quando o sentimento de normalização se encontra presente, a doença é vista como apenas uma limitação numa criança saudável, ou seja, o foco da família é na criança e não da doença[18,30,31,35,36]. Por isso, as famílias veem-se como normais e as crianças percecionam-se como saudáveis, apesar do diagnóstico[32]. A criança é, então, vista como ela própria e não reduzida à sua doença[23]. Na família, o sentimento de normalização é demonstrado quando os pais acreditam na sua capacidade de lidar com a doença e têm uma postura proactiva em relação à mesma[27]. Na criança, a presença deste sentimento transparece em interações saudáveis com os pares e na participação em atividades adequadas à idade[25].

Além disso, na presença do sentimento de normalização, todos os elementos têm orgulho no presente e motivação para o futuro[37], encontrando-se minimizada a incerteza inerente à existência de uma condição crónica[20], o que facilita a adesão ao regime terapêutico e promove a flexibilidade perante este[38]. O sentimento de normalização não implica a desvalorização do esforço necessário para gerir a doença. Contudo, pais e crianças consideram-no como parte do seu papel, sendo este gerador de satisfação e aumentando a qualidade global da vida familiar[37]. A doença da criança não é vista como uma ameaça à satisfação matrimonial nem à felicidade familiar. Pelo contrário, as novas rotinas criadas, promovem o crescimento familiar[27,39], desenvolvendo os membros da família uma visão positiva da mesma que é reforçada pelos comportamentos parentais, pelas rotinas familiares e pelas interações com os restantes membros da família e com os amigos[32]. Com a presença do sentimento de normalização, pais e crianças sentem-se

capazes de lidar, tanto com os aspetos expectáveis como com os aspetos inesperados da doença[27], tendo maior competência para o autocuidado[32].

No entanto, o sentimento de normalização não é um "tudo ou nada",[21] sendo possível oscilar entre situações em que o sentimento se encontre mais ou menos presente, consoante as demandas da condição em si[27]. Knafl & Deatrick (2002)[36] explicam que alguns aspetos da doença, nomeadamente, as situações de agudização ou agravamento podem colocá-la em primeiro plano e diminuir o sentimento de normalização. Mas mais tarde, este foco temporário na doença com diminuição do sentimento de normalização pode acontecer, sem que isso perturbe o sistema familiar[23]. O sentimento de normalização é, portanto, dinâmico, podendo estar mais ou menos presente em determinados momentos e, assim, afetando os resultados individuais e o funcionamento familiar, não necessariamente de forma permanente[36].

## 3.4 Características do conceito

A dinâmica característica da normalização enquanto resultado mas, também, enquanto processo, faz com que os seus atributos possam variar em função do contexto e da situação específica de cada família[19]. Porém, sumariando a evidência em revisão, Deatrick, Knafl & Murphy-Moore (1999)[19] definiram os seguintes atributos para o conceito de normalização:

- Reconhecer a condição (crónica) e o seu potencial para afetar negativamente o dia-a-dia pessoal e familiar;
- Adotar a "lente de normalidade" descrita por Robinson (1993)[24] para ver e definir a criança e a família;
- Instituir comportamentos parentais e rotinas familiares consistentes com a "lente de normalidade";
- Desenvolver um regime terapêutico consistente com a "lente de normalidade" (por vezes adaptado face ao prescrito pelos profissionais);
- Interagir com os outros com base na visão da criança e família como normal.

Mais tarde, Morse, Wilson & Penrod (2000)[29], enfatizando a perspetiva da criança, acrescentam que a normalização implica:

- Identificar-se com os pares;
- Desejar pertencer ao grupo de referência (idade, género etc);

- Ter a capacidade de enfatizar os aspetos semelhantes e marginalizar os aspetos diferentes entre si e o grupo;
- Desenvolver estratégias específicas de identificação para cada contexto, que facilitem a inclusão.

## 3.5 Algumas notas importantes

Os resultados desta revisão fortalecem a ideia inicial de que o conceito de normal está impreterivelmente ligado ao de normalização. No entanto, os estudos reforçam a ideia de que o normal não é definível neste contexto, uma vez que o normal de cada família é único e modelado pelas suas circunstâncias de vida[22], por isso, a normalização implica, necessariamente, diferentes esforços para diferentes pessoas[17]. Mas a normalização deve ser encorajada, uma vez que o sucesso do processo e o consequente sentimento de normalização trazem francos benefícios quer para a criança quer para a família: em primeiro lugar, a normalização familiar permite fornecer à criança as experiências necessárias para o seu desenvolvimento[28], levando à diminuição do impacto da doença na mesma[32]. Além disso, como já foi referido, quando o sentimento de normalização está presente, os pais conseguem ver além da doença, observando-se o já referido aumento da esperança[24] e a crença num futuro melhor, para o qual a criança vai sendo preparada[31]. Deste modo, são promovidas a autonomia e independência da criança[5], o que tem influência positivamente na formação da sua identidade[30].

Os estudos em revisão reforçam a ideia de que a normalização é o estilo de resposta familiar mais comum[13], uma vez que a necessidade deste sentimento está presente na maioria das famílias que lidam com crianças com condição crónica[5]. No entanto, é também sublinhada a ideia de que a normalização nem sempre é possível, e que o seu desenvolvimento pode ser condicionado de forma positiva ou negativa por vários fatores, quer inerentes à criança (idade[13]), à família (raça/etnia[40], experiências anteriores, crenças e valores) ou a doença em si (gravidade e grau de incapacitação[13,40] e necessidade de cuidados de enfermagem no domicílio[40]).

## 3.6 Intervenção de enfermagem para promoção (do sentimento) de normalização

Os estudos em revisão salientam a importância da intervenção junto das crianças e famílias com uma condição crónica, no sentido em que relembram que o percursor da normalização pode ser externo[24], e que os profissionais de saúde exercem uma forte influência na forma como os pais definem a condição e as capacidades da criança[13]. Assim sendo, em primeiro lugar, é importante saber como identificar crianças e famílias que necessitem de mais atenção e ajuda. Para tal Knafl & Deatrick (2002)[36], tendo em conta os atributos da normalização já, por si, definidos, identificam quatro aspetos–chave que revelam que o processo de normalização não está a ser bem-sucedido/adaptativo:

- Enfatização das diferenças entre a criança e os pares e da sobrecarga destas para o papel parental;
- Descrição da doença como grande foco da vida familiar;
- Identificação da doença como fonte de conflito familiar;
- Visão dos tratamentos como fardo, obrigando a comportamentos que tornam a sua família diferente das restantes.

Estes aspetos permitem sinalizar crianças e famílias com maior necessidade de intervenção, uma vez que se encontram em risco de rutura eminente, por não possuírem mecanismos suficientes para lidar com a sua situação. Estas são crianças e famílias nas quais o sentimento de normalização não se encontra presente, porque o processo de normalização não foi concluído ou, sequer, iniciado. Como devemos, então, intervir junto destas crianças e famílias, com vista à promoção do sentimento de normalização?

Bossert, Holaday, Harkins & Turner-Henkson (1990)[28], sugerem um conjunto de estratégias de intervenção. Em primeiro lugar, determinar a definição de "normal" para a criança e família. Assim, será possível compreender se a "lente de normalidade" se encontra, ou não, presente, e qual o nível de esforço ainda necessário para que a definição do "novo normal" aconteça. Depois, estudar o comportamento familiar para perceber se já estão a ser utilizadas estratégias de normalização face à situação da criança. Caso já se encontrem em prática estratégias de normalização, aferir se as mesmas são apropriadas e/ou adaptativas e, caso contrário, ajudar a criança e família no desenvolvimento de estratégias apropriadas. Além disso, ao longo de todo o processo, é fundamental apoiar os pais nos esforços realizados para atingir o sentimento de normalização, através do reforço positivo dos comportamentos adotados e relembrando que a normalização deve ser o seu objetivo. Os autores defendem, ainda, que é importante: conhecer e/ou desenvolver recursos de suporte nos serviços da comunidade,

informar a criança e a família com condição crónica acerca dos seus direitos legais, como ajudas técnicas ou prioridades, e promover o esclarecimento público acerca das necessidades específicas das crianças com condição crónica.

Continuando a mesma linha de raciocínio, Peck & Lillibridge (2005)[41] explicitam algumas das estratégias de promoção do sentimento de normalização que podem ser utilizadas:

- Alteração das expetativas: promover junto dos pais a aceitação da diferença da criança e a adequação das expetativas às especificidades da mesma. Deste modo, os pais saberão o que esperar da criança em cada etapa e verificar-se-á o aumento do sentimento positivo e de ganho para ambas as partes;
- Foco no dia-a-dia e no futuro próximo: apoiar os pais no desenvolvimento de projetos adequados a cada momento específico, com base no nível de funcionalidade da criança naquele momento ou no futuro próximo. Evitar o foco excessivo em planos a longos prazo, uma vez que, em situação de condição crónica, o risco da não-concretização dos mesmos, por agravamento ou agudização da doença é elevado;
- Gestão eficaz da informação fornecida e da informação obtida pela criança e família: fornecer apenas informação que cada uma das partes quer receber e que tem capacidade para processar eficazmente, retirando dela algum benefício e apoiar na interpretação da informação obtida pela criança e família através de outras fontes;
- Realização de atividades familiares e individuais: relembrar a criança e a família de que são muito mais do que a condição determina, são, acima de tudo, uma família constituída por pessoas com necessidades conjuntas e individuais únicas que precisam de ser atendidas[41].

Estes e outros autores acrescentam:

- Educar os pais no sentido de ver a criança como criança desvalorizando, tanto quanto possível, a singularidade da doença[28];
- Incentivar a celebração das pequenas e grandes conquitas, removendo o foco das limitações, ainda que temporariamente[20];
- Capacitar os pais e/ou a criança para a gestão da sua condição e dos respetivos regimes terapêuticos[16,32];
- Promover a igualdade parental: a partilha de ideias e opiniões, e a distribuição de papéis e responsabilidades relacionados com a criança e específicos à sua condição, ajuda na promoção da harmonia familiar e evita a sobrecarga de um dos cuidadores [25,27,32];

- Instruir os pais no sentido de passar igual tempo com cada filho (caso exista mais do que um) evitando, assim, que a criança "doente" se sinta estigmatizada e que a(s) outra(s) crianças se sintam excluídas[28];
- Auxiliar na criação e desenvolvimento de uma rede de suporte, quer intrafamiliar, quer dos pares, quer da comunidade, se necessário[5,32];
- Apoiar a criança e família na busca de soluções próprias, uma vez que face a eventos críticos, a tentativa e erro é o principal modo para atingir soluções[16].

Acima de tudo, importa apoiar a criança e família na construção de dinâmicas próprias, tanto no que respeita a atividades de vida diárias e à educação da criança, como a atividades familiares[16]. Além disto, os regimes terapêuticos instituídos devem adaptar-se às novas rotinas familiares[36] facilitando o seu cumprimento. Deste modo, promove-se a confiança familiar, que, por sua vez, promove a adaptação familiar e da criança e a normalização[32].

As crianças com uma condição crónica, têm a necessidade inevitável de recorrer aos serviços de saúde com muita frequência, ameaçando e fragilizando o sentimento de normalização. Tendo em conta esta inevitabilidade, e o facto de o meio hospitalar ser, por si só, um ambiente demasiado "artificial" e com um grande potencial disruptivo, a implementação de estratégias promotoras do sentimento de normalização ou, pelo menos, minimizadoras da sua perturbação em situação de (re) internamento é, também, extremamente importante[40].

Nos mais diversos contextos de cuidados de enfermagem pediátrica, as famílias apresentam-se muitas vezes com processos de normalização bem-sucedidos e com o sentimento de normalização presente. No entanto, tendo em conta a dinâmica deste sentimento, é importante compreender e valorizar os problemas existentes em cada momento, assim como os esforços realizados para a sua manutenção. Esta valorização é, em si mesma, uma estratégia muito importante de promoção deste sentimento[5,24]. Também é importante salientar que da maioria das crianças e/ou famílias a viver uma condição crónica necessitam de algum tipo de intervenção para promoção do sentimento de normalização, em alguma altura do seu ciclo familiar, mas enfatiza-se a importância da intervenção em famílias com crianças em idade escolar e até à adolescência, por ser a faixa etária em que a manutenção do sentimento de normalização é mais difícil[22,32]. Independentemente de toda e qualquer intervenção, importa ter presente que aceitação, adaptação e normalização implicam, necessariamente, a passagem de tempo[41], e que

este tempo será diferente para cada indivíduo e para cada família, consoante as suas especificidades.

## 4. Conclusões

A normalização consiste no reconhecimento da existência de uma condição crónica, com potencial disruptivo e, ao mesmo tempo, na escolha mais ou menos consciente em desvalorizar as implicações da mesma e o seu impacto no quotidiano da criança e da família. A normalização é, em si própria, tanto um processo como um resultado, na medida em que consiste no conjunto de estratégias utilizadas, e no sentimento que se instala quando as mesmas são eficazes.

O processo de normalização inicia-se no momento do diagnóstico de uma condição crónica e/ou do nascimento, sendo que o conjunto de estratégias utilizadas, assim como o esforço necessário para as implementar difere para cada criança e família, dependendo tanto de aspetos individuais como de aspetos inerentes à própria doença. Em última instância, a normalização consiste na redefinição da realidade e na mudança de significado dos diferentes aspetos do quotidiano, à luz das necessidades especiais da criança, para que estas não interfiram permanentemente na harmonia familiar. Numa família em que o sentimento de normalização está presente, a criança e os restantes elementos da família identificam-se com os pares e adotam comportamentos que o demonstram. A criança e a sua condição não são, assim, o centro da atenção familiar. No entanto, em caso de agudização ou agravamento da doença, ambas as partes têm a capacidade de se focar nela temporariamente, sem que isso tenha um efeito disruptivo.

A normalização é, então, para a enfermagem, tanto um objetivo como um resultado esperado, uma vez que é necessário garantir o apoio às crianças e famílias desde o início do processo de normalização, tendo como objetivo a instauração e manutenção desta como sentimento. Por este motivo, perante crianças e famílias com condição crónica independentemente do contexto de cuidados, importa perceber em que estádio estas se encontram, de modo a decidir que intervenções implementar. No caso de já estarem a ser implementadas estratégias de normalização, e de as mesmas estarem a ser eficazes, os enfermeiros devem reforçar os comportamentos adotados, elogiando os esforços realizados, mas não descurando a abordagem holística da criança e família, para aferir potenciais focos de instabilidade (ainda) não trabalhados por estes. Os enfermeiros

devem ter em conta que, cada criança e família são únicos, e que a intervenção que é eficaz numa situação podem não o ser noutra situação ou para outros indivíduos. Mais do que "fazer por", é preciso "fazer com", ajudando a que cada um e cada família encontrem as suas próprias estratégias e mecanismos. É fundamental fazer parte, ajudar a criar e/ou garantir a existência de sistemas de suporte pessoais e na comunidade.

Esta revisão, ainda que frutífera para o seu propósito inicial, permitiu identificar lacunas metodológicas e empíricas. Neste sentido, considera-se importante a investigação de abordagem quantitativa e estudos de caso, e cujo objeto de estudo permita identificar as diferentes estratégias implementadas no quotidiano, por crianças e famílias a viverem uma condição crónica, para desenvolverem o sentimento de normalização, e estudar o seu sucesso em cada caso. Assim, será possível planear uma intervenção de enfermagem mais individualizada para cada criança e sua família.

## Referências Bibliográficas:


1. Collet, N., Gomes, I. P., Holanda, E. R., Nobrega, R. D., & Araújo, Y. B. (Julho-Setembro de 2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crónica. *Texto & contexto Enfermagem*, pp. 425-433.
2. Vieira, M. A., & Lima, R. A. (Julho-Agosto de 2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, pp. 552-560.
3. McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2011). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry, & D. Wilson, *WONG: Enfermagem da criança e do adolescentes* (pp. 897-1024). Loures: Lusociência. Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping Studies: towards a methodological framework. International Journal of Social Research Methodology, 19-32
4. Anderson, J. M., & Chung, J. (1982). Culture and illness: parents' perception of their child's long term illness. *Nursing papers/ Perspectives in nursing*, 40-52.
5. Damião, E. B., Dias, V. C., & Fabri, L. R. (2010). O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, pp. 41-47.
6. Anderson, S., Allen, P., Peckham, S., & Goodwin, N. (2008). Asking the right questions Scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. Health Research Policy and Systems, 1-12.

7. The Joanna Briggs Institute. (2015). The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual. Adelaide: The Joanna Briggs Institute.
8. Pearson, A., Wiechula, R., Court, A., & Lockwood, C. (2005). The JBI model of evidence-based healthcare. International Journal of Evidence-Based Helathcare, 207-215
9. Peters, M. D., Godfrey, C. M., Kahlil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. International Journal of Evidence Based Healthcare, 141-146.
10. Aromataris, E. C., & Riitano, D. (2014). Constructing a search strategy and searching for evidence. A guide to the literature search for a systematic review. The American journal of nursing, 49-56.
11. Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content analysis. Qualitative Health Research, 1277-1288.
12. Voysey, M. (1972). Impression Management by parents with disabled children. *Journal of Health and Science Behaviour*, 80-89.
13. Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (1986). How families mange chronic conditions: an analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing and Health* , 215-222.
14. Krulik, T. (1980). Successfull "normalizing" tactics of parents of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 573-578.
15. Anderson, J. M. (1981). The social construction of illness experience: Families with a chornically ill child. *Journal of Advanced Nursing*, 427-434.
16. Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Walsh, M. (1988). The process of parenting a chld with a disability: normalization throught accomodation. *Journal of Advanced Nursing*, 15-21.
17. Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 738-745.
18. Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Journal of nursing scholarship*, 209-214.
19. Rhem, R. S., & Bradley, J. F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative health research*, 807-820.
20. Lee, A., & Rempel, G. R. (2014). Parenting children with hipoplastic left heart sindrome: finding a balance. *Pediatric Nursing*, 179-189.

21. MacDonald, H. L., & Gibson, C. H. (2010). Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalization and stigma. *Journal of nursing and healthcare of chronic illness*, 241-250.
22. Gantt, L. (2002). As normal life as possible: mothers and their daughters with congenital heart desease. *Health care for women international*, 481-491.
23. Knafl, K. A., Darney, B. G., Gallo, A. M., & Angst, D. B. (2010). Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. *Research in nursing and health*, 87-98.
24. Robinson, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*, 6-28.
25. Clawson, J. A. (1996). A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of pediatric nursing*, 52-60.
26. Morse, J. M., Wilson, S., & Penrod, J. (2000). Mothers and their disabled children: redefining the concept of normalization. *Health care for women international*, 659-676.
27. Knafl, K. A., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family Response to Childhood Chronic Illness: Description of Management Styles. *Journal of pediatric Nursing*, 315-326.
28. Bossert, E., Holaday, B., Harkins, A., & Turner-Henson, A. (1990). Strategies of normalization used by parents of chronically ill school age children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing*, 57-61.
29. Staa, A. V., Jedeloo, S., Latour, J., & Trappenburg, M. (2008). A normal life with an unhelathy body: self-identity in adolescents growing up wit chronic illness. *Pediatrics*, S2.
30. Dogba, M. J., Rauch, F., Tre, G., Glorieux, F. H., & Bedos, C. (2014). Shaping and managing the course of a child's disease: Parental experiences with osteogenesis imperfecta. *Disability and health journal*, 343-349.
31. Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing Reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of pediatric Nursing*, 278-287.
32. McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with tipe 1 diabetes. *Journal of specialists in pediatric nursing*, 113-119.
33. Holaday, B. (1984). Chalenges of rearing a chronically ill child_ Caring and coping. *Nursing Clinics of North America*, 361-368.

34. Snethen, J. A., Broome, M. E., Bartels, J., & Warady, B. A. (2001). Adolescents perception of living with end stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 159-167.
35. Kanfl, K. A., & Deatrick, J. A. (2002). The chalenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 49-56.
36. Guell, C. (2007). Painful Childhood: Children living with juvenile arthritis. *Qualitative health research*, 884-892.
37. Gallo, A. M., & Knafl, K. A. (1998). Parents' reports of "tricks of the trade" for managing childhood chronic illness. *Journal of the society of pediatric nurses*, 93-100.
38. Rehm, R. S. (2000). Parental encouragement, protection, and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *Journal of pediatric nursing*, 89-98.
39. Toly, V. B., Musil, C. M., & John, C. C. (2012). Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *Western journal of nursing research*, 52-70.
40. Eys, J. V. (1988). In my opinion...normalization while dying. *Children's Health Care*, 18-21.
41. Peck, B., & Lillibridge, J. (2005). Normalization behaviours of rural fathers living with chronically-ill children: an australian experience. *Journal of child health care*, 31-45.

# APÊNDICE XVII – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DE INTERAÇÃO

## “NORMALIZAÇÃO: A VISÃO DOS CUIDADORES”

Sendo este projeto acerca da normalização em contexto de condição crónica, e tendo em conta a subjetividade do conceito e de toda a sua envolvência, considerei importante aproveitar o tempo de estágio para discutir esta temática com os pais/cuidadores de crianças e jovens com condição crónica.

Tendo em conta que já conhecia várias crianças e famílias, por ser enfermeira do serviço, optei por fazer esta abordagem junto destas, uma vez visitam frequentemente a equipa de enfermagem e, inclusive, tinham conhecimento do projeto e do estágio que iria realizar. Todas as crianças e famílias implicadas, têm condição crónica diagnosticada há vários anos, e encontram-se conscientes desta e da sua severidade, mas capacitadas para gestão da mesma (estilo de gestão adaptado, de acordo com o Family Management Style Framework). Assim sendo, partindo da ideia de que a normalização implica a existência de um novo padrão de normalidade (Deatrick, Knafl, & Walsh, 1988; Robinson, 1993; Clarke-Steffen, 1997; Doghba, Rauch, Tre, Glorieux e Bedos, 2014), aproveitei o contato com estas famílias para discutir este conceito, conforme sugerido por Bossert et al. (1990).

Comecei estas abordagens por perguntar o que era para cada um deles um dia normal e, posteriormente, um ano normal. Verifiquei que, em todas as situações, a noção de normalidade implicava aspetos relacionados com a condição da criança, implícitos mas não referenciados propositadamente e que, inclusive não eram, de todo, enfatizados. Além disso, a descrição de um ano normal implicava, quase sempre, consultas e recursos a entidades hospitalares, geralmente com um limite específico, por exemplo: “vamos às urgências 2 ou 3 vezes, mas só ficamos internados uma vez”. Quando procurava saber mais acerca destas afirmações, verificava que, na maioria dos casos, os internamentos e consultas não implicavam, já, qualquer tipo de reorganização, existindo uma espécie de “rotina alternativa”, para estes momentos, em que o funcionamento familiar se mantinha sem sobressaltos, e sem que estes fossem foco de stress excessivo.

Seguidamente, perguntei a cada um deles se tinham uma vida normal, ao que todos responderam que sim, e uma das mães referiu, inclusive, que “por não ser igual à do meu vizinho não significa que não seja normal…nós fazemos tudo o que as outras pessoas fazem, mas de uma maneira diferente”.

Considerei extremamente importante esta afirmação, uma vez que, o padrão de normalidade tem tendência a ser definido por comparação, mas o fato de a mãe proferir esta frase indica que, ainda que as vivências do dia-a-dia sejam adaptadas à condição do seu filho e, por isso diferentes da "norma", o sentimento de normalização encontra-se presente, e as vivências familiares encontram-se restruturadas, não sendo a doença o centro do dia-a-dia-familiar ou, sequer, um foco de instabilidade. Nestas descrições observamos, na prática, a "lente de normalidade" descrita por Robinson (1993).

Questionei alguns dos pais, acerca das suas dinâmicas e atividades individuais atuais e/ou passadas. A maioria referiu gostar de ir ao ginásio e praticar efetivamente esta atividade e, um dos pais, referiu inclusive ter uma noite por semana em que desenvolve atividades lúdicas com os amigos "tipo: jogamos playstation® ou vamos comer pizzas e beber uns copos…só dizemos disparates nesses dias… também faz bem, sabe?". Alguns dos casais referiram ter familiares e/ou amigos que tomam conta da criança para que possam ir jantar fora periodicamente, ou caso queiram ir "ao cinema ou assim". Estas afirmações despertaram bastante a minha atenção, e questionei os pais acerca da aceitação inicial dos familiares/amigos em realizar esta tarefa. Na sua maioria, concordaram que tinha sido fácil, inclusive, alguns deles referiram que tinham sido os próprios a voluntariar-se para tal. No entanto uma das mães referiu que "ao princípio parecia que as pessoas tinham medo… mas agora já toda a gente se oferece. Ele é um menino como os outros, só tem que tirar o chichi…agora já toda a gente sabe isso!"

Na mesma linha de pensamento, questionei os pais acerca das atividades e programas que costumavam fazer em família, sendo que obtive as mais diversas respostas, tendo verificado que estas famílias desenvolvem atividades que demonstram claramente a descentralização do foco na criança e na sua condição, sendo que os cuidados especiais necessários, são ajustados (dentro do possível), face ao programa escolhido. Um dos pais falava acerca de um fim-de-semana na neve, tendo referido que, por estar demasiado frio e as casas de banho exteriores não serem climatizadas, a cateterização intermitente da criança foi atrasada, passando de um intervalo de 3 para 6 horas. O pai explicou "fizemos como se fosse de noite: bebeu menos água desde o pequeno-almoço e fizemos uma pausa de 6 horas durante o dia. Nessa semana, ele já sabia que tinha que acordar durante a noite para a fazer de 3

em 3 horas e beber 2 copos de água de cada vez…mas acho que ele nem se importou, porque andava super contente com aquilo tudo (as brincadeiras da neve)".

Aqui encontram-se espelhados os atributos do conceito de normalização definidos por Deatrick, Knafl & Murphy-Moore (1999), uma vez que as famílias não só se veem como normais, como desenvolvem atividades que o corroboram. Além disso, no discurso deste pai verificamos a adaptação do esquema terapêutico à nova atividade, procurando que a criança pudesse disfrutar da mesma, sem correr riscos associados à utilização de instalações sanitárias pouco adequadas, mas também, sem prejuízo para a mesma (Deatrick, Knafl, & Murphy-Moore, 1999).

Na continuação destas conversas, e sempre tendo em conta o sucesso das transições de saúde experienciadas por estes pais/cuidadores, tive oportunidade de os questionar acerca de aspetos que consideraram importantes na sua adaptação à condição da criança, e no processo de promoção do sentimento de normalização, assim como necessidades que sentiram e intervenções de enfermagem que pudessem ter sido adotadas para as colmatar. Foram referidos o apoio emocional e a escuta ativa, a partilha de experiencias e a promoção da relação com crianças e famílias em situações semelhantes e com coping eficaz como os mais significativos. Um dos pais referiu que "nós queríamos saber que não eramos os únicos…que alguém já tinha passado por isto e tinha uma vida normal…queríamos dicas, sabe?".

Um dos aspetos, também referido, foi a necessidade de alternativas às rotinas familiares anteriores. Uma das mães referia que, uma das suas principais dificuldades, da qual só se tinha apercebido mais tarde, tinha sido a integração dos procedimentos específicos à criança na sua rotina diária, sem que isso implicasse mudanças muito profundas da mesma. Neste sentido, foi identificado como potencial intervenção da equipa de enfermagem, a discussão de alternativas às rotinas da criança e família, tendo em conta as necessidades especiais inerentes à condição da criança.

Observamos, assim, como intervenções de enfermagem promotoras do sentimento de normalização aqui mencionadas: a promoção da expressão de emoções e o apoio emocional, a promoção da relação com crianças e famílias com sentimento de normalização presente e o apoio na reestruturação das dinâmicas familiares face à necessidade de cuidados especiais.

## Referências Bibliográficas:


Bossert, E., Holaday, B., Harkins, A., & Turner-Henson, A. (1990). Strategies of normalization used by parents of chronically ill school age children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing*, 57-61.

Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing Reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of pediatric Nursing*, 278-287.

Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Journal of nursing scholarship*, 209-214.

Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Walsh, M. (1988). The process of parenting a chld with a disability: normalization throught accomodation. *Journal of Advanced Nursing*, 15-21.

Doghba, M. J., Rauch, F., Tre, G., Glorieux, F. H., & Bedos, C. (2014). Shaping and managing the course of a child's disease: Parenta lexperiences with osteogenesis imperfecta. *Disability and Helath Journal*, 343-349.

Robinson, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*, 6-28.

APÊNDICE XVIII – “DIÁRIO C”

# APÊNDICE XIX – PROCEDIMENTO SECTORIAL “DIÁRIO C”

| APROVAÇÃO |
|---|
| |

## 1. OBJECTIVO

Enquadrar a atividade "Diário C" e explicitar os respetivos objetivos e normas de utilização

## 2. ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Unidade de Cirurgia Pediátrica

## 3. RESPONSABILIDADES

**3.1. Pela implementação do Procedimento:** Equipa multidisciplinar da unidade de internamento de cirurgia pediátrica

**3.2. Pela revisão do procedimento:** Enfermeira que elaborou o procedimento, ou caso não seja possível, enfermeiros a designar.

## 4. DEFINIÇÕES

**Condição crónica:** A condição crónica é "uma condição que interfere com o funcionamento do dia-a-dia por mais de 3 meses num ano, causa hospitalização por mais de um mês num ano, ou (no momento do diagnóstico) tem a probabilidade de causar ambas as situações" (McElfresh & Merck, 2011) Além disso, "tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação", sendo expectáveis períodos de agudização em que a sintomatologia se agrava, sendo necessário alterar o tratamento, períodos crónicos, em que a mesmo se encontra controlada e a criança e família readquirem a sua autonomia face à mesma, e um período terminal, que corresponde ao período desde que a morte parece inevitável até que esta aconteça". (Vieira & Lima, 2002)

**Normalização:** A normalização diz respeito à instituição de um padrão normal de vida, que acontece a diversos níveis, permitindo que as consequências da doença sejam minimizadas, e a criança e família vivam uma vida tão normal quanto possível. (McElfresh & Merck, 2011), ou seja, é "um processo ativo de acomodação das necessidades físicas e emocionais da criança e do adolescente cronicamente doente, sem que a doença ou a criança doente se torne o centro do sistema familiar" (Damião, Dias, & Fabri, 2010) A normalização não implica a negação da doença, mas sim a descentralização da mesma e a sua integração positiva no dia-a-adia pessoal e familiar, sem que esta seja geradora de stress ou sofrimento excessivos.

## 5. SIGLAS E ABREVIATURAS

## 6. REFERÊNCIAS

## 7. DESCRIÇAO

Sabendo que "a necessidade de normalização está presente na maioria das famílias e das pessoas que convivem com uma doença crónica" (Damião, Dias, & Fabri, 2010) cabe-nos, enquanto profissionais de saúde, promover a existência e manutenção deste sentimento.

Um dos aspetos detetados no circuito da criança e família a viver uma condição crónica, no HDE, que se considera não ser promotor do sentimento de normalização é a dificuldade no acesso rápido e eficaz aos dados de saúde destas crianças, que em contexto de urgência, quer de internamento, fazendo com que sejam repetidamente questionados acerca destes mesmos aspetos.

Neste sentido, e como forma de compilar de forma sumaria os referidos dados, criou-se o "Diário C".

O "Diário C" destina-se, então, a crianças com condição crónica diagnosticada, e é um boletim de pequenas dimensões, que deve conter todas as informações importantes para a continuidade de cuidados a cada criança e família.

Este livro pode ser preenchido quer por profissionais de saúde das diferentes instituições que acompanham a criança, quer por outros profissionais próximos da mesma (como por exemplo, professores), quer pela própria criança e/ou família/ pessoas de referência.

A instrução de trabalho em anexo explicita as normas de utilização do "Diário C".

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Damião, E. B., Dias, V. C., & Fabri, L. R. (2010). O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, pp. 41-47.

McElfresh, P. B., & Merck, T. T. (2011). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry, & D. Wilson, *WONG: Enfermagem da criança e do adolescentes* (pp. 897-1024). Loures: Lusociência.

Vieira, M. A., & Lima, R. A. (Julho-Agosto de 2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, pp. 552-560.

## 9. ANEXOS

### 9.1. Impressos

Anexo I – Instrução de trabalho

### 9.2. Outro

Anexo II – Template Diário

APÊNDICE XX – INSTRUÇÃO DE TRABALHO “DIÁRIO C”

## 1 DOCUMENTO DE REFERÊNCIA E OBJETIVO

A presente instrução de trabalho diz respeito ao procedimento sectorial ““Diário C”: boletim para crianças com condição crónica”, e tem como objetivo fornecer orientações acerca da utilização do mesmo.

## 2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Equipa multidisciplinar da unidade de ...

## 3 INSTRUÇÃO DE TRABALHO

O “Diário C” é um boletim de pequenas dimensões, que deve conter todas as informações importantes para a continuidade de cuidados a cada criança e família.

**A quem se destina?** Numa primeira fase, a crianças e famílias com condição crónica diagnosticada, com internamento na unidade de…. Pretende-se que esta aplicação seja alargada a todas as crianças com condição crónica na mesma instituição..

**Quando deve ser entregue?** Preferencialmente no primeiro internamento nesta unidade, após diagnóstico de condição crónica.

**Quem pode entregar?** Qualquer um dos profissionais da equipa multidisciplinar.

NOTA: Importa alertar a criança e família para a importância de se fazerem acompanhar deste boletim no recurso aos cuidados de saúde.

**Quem pode preencher?** Qualquer profissional de saúde ou de educação, a criança e/ou família ou outros elementos que possuam informações relevantes para a continuidade de cuidados à mesma.

**Quando deve ser preenchido?** No momento da entrega e sempre que surjam novas informações dignas de registo.

**Como deve ser preenchido?** Cada elemento deve preencher as informações que lhe digam respeito. Quando possível, a criança deve ser incentivada a preencher os seus próprios dados.

NOTA: Sendo a criança um ser em constante evolução, importa ter em conta, aquando do preenchimento do boletim, o carácter mutável das informações ali contidas, e a necessidade de atualização das mesmas.

**O que contém?** A primeira página apresenta uma breve descrição do boletim dirigida às crianças e pais. Nela encontra-se uma linha na qual deve ser escrito o nome da criança pelo profissional que entrega o boletim. A página seguinte apresenta sumariamente a criança. A terceira página explicita alguns dos dados antropométricos relevantes. Na parte superior da página, encontra-se uma caixa, na qual a criança pode colocar um desenho ou uma fotografia sua. A quarta página encontra-se em branco, apenas com a frase “pessoas que são importantes para mim”. Nesta página, pretende-se que a criança (ou a família/cuidador) apresente as pessoas de referência, da forma que desejar (por exemplo: desenho ou texto livre). A quinta e sexta páginas apresentam o padrão de comportamento da criança, quer em situações genéricas, quer relativamente à dor. Na sexta página, além das alergias, encontra-se um campo com linhas, no qual devem ser colocados contactos úteis/ de emergência (por exemplo, de familiares). As páginas seguintes descrevem o histórico clínico da criança, assim como as suas necessidades específicas em saúde. Nas páginas referentes aos diagnósticos de cada equipa de profissionais, devem ser incluídas, também, as datas de início dos mesmos, e informações relativas a dispositivos médicos utilizados pela criança, assim como as respetivas datas/periodicidades de colocação/utilização. No final, encontram-se algumas páginas em branco, nas quais se incentiva a criança a expressar sentimentos e emoções em escrita livre. Os profissionais podem, também, utilizar este espaço para escrita terapêutica.

COLOCAR O NOME

Olá _____ :

Este é o teu diário, um espaço para nos ajudares a conhecer-te melhor.

Para tal, em cada página vais encontrar espaços em branco que podem ser preenchidos por ti, pelos teus pais, pelos teus médicos, enfermeiros, professores etc.

No final encontras também algumas páginas em branco para que possas escrever sobre quaisquer outras coisas que gostavas que soubéssemos sobre ti.

Obrigada pela ajuda.

Quem sou:

Nome: _____

Gosto que me chamem: _____

Data de Nascimento: _____

Vivo com: _____

Ando na escola? Sim ☐ Não ☐

Qual? _____

Nos meus tempos livres gosto de...

_____

Adoro: _____

Detesto: _____

Como sou:

Peso:_____

Altura:_____

Outros valores importantes:

| Parâmetro | Valor(es) |
| --- | --- |
| | |
| | |
| | |
| | |

Pessoas que são importantes para mim:

Como sou:

Com os meus pais: _____

_____

Com os meus amigos: _____

_____

Com desconhecidos: _____

_____

Quando estou contente: _____

_____

Quando estou triste: _____

_____

História de dor:

A maior dor que senti foi: _____

_____

Score (0 a 10): _____

Como explico a minha dor: _____

_____

A quem explico a minha dor:

_____

Medicamentos que tomo para alivia-ra dor: _____

Quando tenho dor gosto de…

_____

...e não gosto de...

_____

Outras coisas sobre mim:

Tenho alergia(s) a: _____

Contactos úteis:

_____

_____

_____

_____

_____

# Outras coisas sobre mim:

# Sou seguido nas consultas de:

| Especialidade | Profissional (nome/cat. prof.) | Contacto |
|---|---|---|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

# Os meus diagnósticos médicos:

- 
- 
- 
- 

# Os meus diagnósticos de enfermagem:

- 
- 
- 
- 

# Os meus outros diagnósticos:

- 
- 
- 
- 

# Os meus medicamentos:

| Nome | Dose | Via | Horário |
|---|---|---|---|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

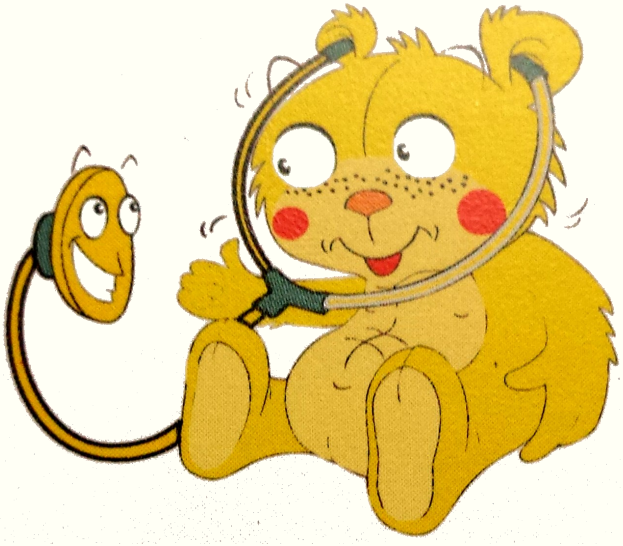
Este espaço é teu.

Aqui podes  escrever tudo o que te apetecer partilhar connosco ou contar-nos sobre ti.

# IDENTIFICAR A INSTITUIÇÃO

IDENTIFICAR INSTITUIÇÃO

IDENTIFICAR UNIDADE



# Diário do Bebé

u diário e vai acompanhar-me enquanto estiver internado.

inda não sei escrever, gostava que vocês deixassem algumas mensagens, para mais tarde e

ermos recordar.

rever sobre mim, as minhas conquistas, os meus disparates... podem dizer-me o que estão

ram mais ou o que gostaram menos em cada dia... Um dia vou gostar que me leiam est

ória!

# QUEM SOU...

ne é _____

a ____/_____/_____ às ___h_____

_____ g de peso, _____ cm de comprimento e _____ semanas de idade g

pelo _____ e os olhos _____

o de _____

eonatologia porque preciso de cuidados especiais. Aqui os meus papás, as "Tias" e os "Tios

o cuidar muito bem de mim. Mas não se esqueçam... o que mais preciso é de miminhos!

# SOBRE MIM...

uito de _____

o de _____

meus pais mais gostam em mim é_____

faço que faz os meus pais sorrir é_____

# A MINHA PRIMEIRA FOTO

# AS MINHAS PRIMEIRAS VISITAS...

# AS MINHAS CONQUISTAS...

, dia ___/___/____

os meus olhos pela primeira

Hoje, dia ___/___/____

Chorei bem alto para me ouviren

dia ___/___/____

i pela primeira vez o leite da

a mãe.

Hoje, dia ___/___/____

Bebi o meu leite todo sozinho.

# AS MINHAS CONQUISTAS...

, dia ___/___/____

endi a usar a chupeta.

Hoje, dia ___/___/____

dia ___/___/____

Hoje, dia ___/___/____

# AS MINHAS CONQUISTAS...

, dia ___/___/_____

Hoje, dia ___/___/_____

dia ___/___/_____

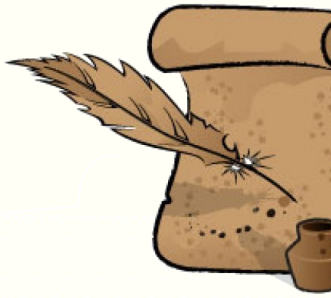
Fui para casa no dia

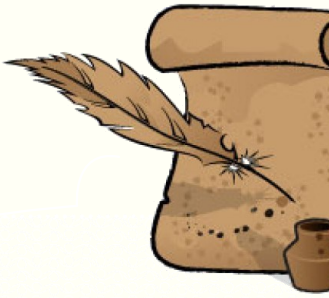
___/___/_____

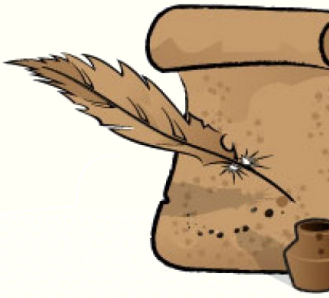
Este é o vosso espaço...

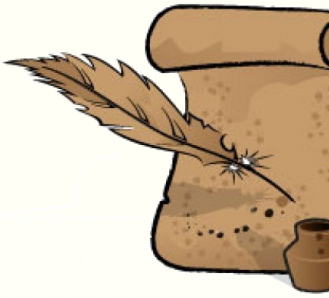
qui os papás, os “tios” e as “tias” podem escrever o que pensam e o que senter

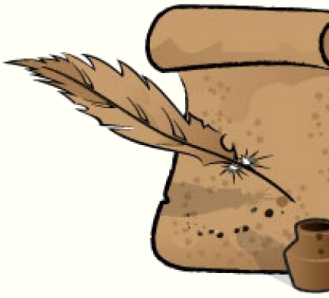
Assim podemos conhecer-nos melhor e crescer em conjunto!











# LOGOTIPO DA INSTITUIÇÃO

Elaborado por
laboração de: Patrícia Esteves - Estudante do 7º curso de mestrado e especialização em enfe
saúde da criança e do jovem da ESEL

2016