

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**Cuidar da criança com paralisia cerebral e sua família:
Intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde
Infantil e Pediátrica**

Lúcia Isabel De Oliveira Ferreira

**Relatório de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de S.
José de Cluny para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem, com
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

**Funchal,
2024**

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**Cuidar da criança com paralisia cerebral e sua família:
Intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde
Infantil e Pediátrica**

Lúcia Isabel De Oliveira Ferreira

Orientadora: Professora Doutora Maria de Lourdes Magalhães Oliveira

Coorientadora: Mestre Cláudia Sofia Freitas Fernandes

**Relatório de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de S.
José de Cluny para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem, com
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**

Funchal,

2024

“A verdadeira deficiência é aquela que prende o ser humano por dentro e não por fora, pois até os incapacitados de andar podem ser livres para voar.”

Thais Moraes

AGRADECIMENTOS

Ao meu irmão André que ilumina o meu caminho todos os dias e foi a motivação principal deste trabalho.

Aos meus pais, pelo apoio incondicional, amor e paciência ao longo da minha jornada.

Aos meus amigos e colegas pelo carinho, apoio e incentivo em todos os momentos.

Às professoras Maria de Lourdes Oliveira e Cláudia Fernandes, pela orientação, apoio e confiança.

A todos os orientadores que me acolheram nos diferentes serviços, partilhando sabedoria e conhecimento, contribuindo para a concretização deste trabalho.

Às crianças, pais e familiares com quem tenho o privilégio de trabalhar e me enriquecem todos os dias, enquanto pessoa e profissional de saúde.

A todos, o meu obrigada

RESUMO

Ao longo do meu percurso profissional vivenciei situações que suscitaram a necessidade de aprofundar conhecimentos no âmbito do cuidar da criança com doença crónica.

A doença crónica na criança, nomeadamente com paralisia cerebral, gera impacto não só na vida da criança e dos pais, mas também na família alargada, desencadeando novas formas de vida, preocupações, desafios e desânimo no seu quotidiano.

Esta nova experiência de olhar a vida constitui para as pessoas envolvidas, especialmente as mais próximas da criança, um misto de emoções: dúvidas, medo e anseios em relação ao futuro, exigindo uma atenção especial do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.

O presente relatório tem como área temática “cuidar da criança com paralisia cerebral e família: intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica” e pretende traduzir o percurso realizado ao longo das experiências de ensino clínico, explicitando os objetivos definidos, as atividades desenvolvidas, bem como a aquisição e desenvolvimento das competências comuns, específicas e de mestre do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, constituindo, assim, uma ferramenta decisiva na avaliação da aprendizagem, apoiado numa metodologia descritiva crítico-reflexiva com a finalidade de obtenção do grau de mestre. A escolha do tema partiu da minha experiência profissional e vivência familiar.

Neste percurso foi desenvolvido um estudo de Revisão Integrativa da Literatura com o objetivo de identificar na literatura científica o impacto da paralisia cerebral na criança e na família a nível dos domínios físico, social e cognitivo/emocional, considerando-o importante para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança e família.

O relatório está estruturado em quatro capítulos, o primeiro contempla o quadro conceptual, o segundo aborda o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, o terceiro refere-se ao estudo de revisão integrativa da literatura e no quarto apresenta-se uma proposta de intervenção para a prática clínica.

Este trabalho constitui um contributo essencial para a prestação de cuidados especializados à criança, jovem e família, para a melhoria do meu desempenho profissional e continuidade da formação.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Enfermeiro, Família, Criança

ABSTRACT

Throughout my professional career I have experienced situations that raised the need to deepen knowledge in the field of caring for children with chronic illnesses.

Chronic illness in children, namely cerebral palsy, impacts not only the lives of the child and parents, but also the extended family, triggering new ways of living, worries, challenges and discouragement in their daily lives.

This new experience of looking at life constitutes a mix of emotions for the people involved, especially those closest to the child: doubts, fear and anxieties about the future, requiring special attention from the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health.

This report has as its thematic area “caring for children with cerebral palsy and family: intervention of the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health” and intends to translate the path taken throughout the clinical teaching experiences, explaining the defined objectives, the activities developed, as well as the acquisition and development of common, specific and master's skills of the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health Nursing, thus constituting a decisive tool in the assessment of learning, supported by a critical-reflexive descriptive methodology with the purpose obtaining a master's degree. The choice of the theme came from my professional experience and family experience.

Along this path, an Integrative Literature Review study was developed with the aim of identifying in scientific literature the impact of cerebral palsy on children and families in terms of physical, social and cognitive/emotional domains, considering it important for improving quality care provided to children and families.

The report is structured into four chapters, the first covers the conceptual framework, the second addresses the development of specialist nurse skills in child and pediatric health, the third refers to the integrative literature review study and the fourth presents a intervention proposal for clinical practice.

This work constitutes an essential contribution to the provision of specialized care for children, young people and families, to improve my professional performance and continuity of training.

Keywords: Cerebral Palsy, Nurse, Family, Child

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACSA – Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía
APA – American Psychological Association
AVC- Acidente Vascular Cerebral
CCF- Cuidados Centrados na Família
CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança
CDE – Código Deontológico do Enfermeiro
CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens
CNT- Cuidados Não Traumáticos
DC- Doença Crónica
DGS – Direcção-Geral da Saúde
EE- Enfermeiro Especialista
EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
EEER- Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
ESESJC – Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny
ESSSM – Escola Superior de Saúde de Santa Maria
IAC- Instituto de apoio à criança
OE – Ordem dos Enfermeiros
PBE- Prática Baseada na Evidência
PC- Paralisia Cerebral
PNV- Plano Nacional de Vacinação
PNSIJ- Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
QV- Qualidade de vida
RAM – Região Autónoma da Madeira
REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro
RIL – Revisão Integrativa da Literatura
RN – Recém-Nascido
SMINP – Serviço de Medicina Intensiva Neonatal e Pediátrica
SUP- Serviço de Urgência Pediátrica
VNI- Ventilação Não Invasiva
TVM- Traumatismo Vertebro-Medular
WHO – World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	17
1.1. Enfermagem pediátrica.....	17
1.2. Desenvolvimento infantil na faixa etária 6-12 anos	19
1.3. A criança com paralisia cerebral.....	21
2. DESENVOLVIMENTO De COMPETÊNCIAS.....	26
2.1. Competências comuns de enfermeiro especialista	28
2.1.1. Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal	28
2.1.2. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade.....	31
2.1.3. Domínio da Gestão de Cuidados	35
2.1.4. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais.....	38
2.2. Competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.....	41
2.2.1. Assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde	42
2.2.2. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade.....	46
2.2.3. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem	53
2.3. Competências de Mestre	59
3. ESTUDO DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	61
4. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A PRÁTICA CLÍNICA.....	86
CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	93
APÊNDICES	i
APÊNDICE A- GUIA DE ENTIDADES QUE APOIAM CRIANÇAS E JOVENS COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....	iii

APÊNDICE B- SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A PARENTALIDADE – COMPETÊNCIAS PARENTAIS NO PRIMEIRO TRIMESTRE DE VIDA DO BÉBÊ	xii
APÊNDICE C- INQUÉRITO DE SATISFAÇÃO.....	xx
ANEXOS.....	xxiii
ANEXO A- CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO- FORMAÇÃO “CINAHL COMPLETE EBOOK NURSING COLLECTION: PESQUISAS BÁSICAS E AVANÇADAS	xxv
ANEXO B- CERTIFICADO XXVIII JORNADAS DE PEDIATRIA.....	xxvi
ANEXO C- CERTIFICADO- I CONGRESSO DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	xxvii
ANEXO D- CERTIFICADO WEBINAR -ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO JOVEM EM SITUAÇÃO DE URGÊNCIA/EMERGÊNCIA	xxviii

INTRODUÇÃO

O trabalho que apresento enquadra-se na unidade curricular Módulo IV Relatório, inserida no primeiro semestre do segundo ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny (ESESJC), em parceria com a Escola Superior de Saúde Santa Maria, com o tema: “Cuidar da Criança e Família: Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

O facto de ao longo do meu percurso profissional cuidar de crianças com paralisia cerebral despertou em mim especial interesse pela abordagem desta temática. Por outro lado, a vivência de um membro da família com síndrome de *Hunter*, doença crónica incapacitante, ter desencadeado muito sofrimento e dor, fez com que me identificasse com os anseios e vivências de uma família onde existe uma criança com doença crónica, foi outro motivo que me levou a optar pelo tema em estudo.

A minha experiência pessoal e profissional aliada à evidência científica, fizeram emergir em mim a necessidade de prestar cuidados especializados a crianças com paralisia cerebral e respetiva família, para que o processo de saúde-doença, seja vivido com alguma resiliência no sentido de transformar as situações difíceis em oportunidades de crescimento pessoal, fomentando a criação de estratégias de *coping* para amenizar a angústia e o sofrimento da criança e da família.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, “os cuidados de saúde e, consequentemente, os cuidados de Enfermagem assumem hoje uma maior importância e exigência técnica e científica, sendo a diferenciação e a especialização cada vez mais uma realidade que abrange a generalidade dos profissionais de saúde” (Regulamento n.º 140/2019). Neste sentido, o enfermeiro especialista é “aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem.” (Regulamento n.º 140/2019).

Na realidade, o EEESIP, “trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, para promover o mais elevado estado de saúde possível, o enfermeiro presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/ pessoa significativa.” (Regulamento n.º 422/2018).

A paralisia cerebral é uma doença crónica incapacitante, com diversos graus de dependência, pelo que é, emocional e fisicamente mais penoso cuidar de crianças com esta patologia. Os profissionais de saúde são fontes importantes de apoio no conforto das famílias

que vivenciam esta difícil realidade nas suas próprias vidas. Ao longo do meu percurso formativo, desenvolvi competências em paralelismo com o estudo de uma problemática de interesse profissional, pessoal e o apoio à criança e família com paralisia cerebral.

Face ao anteriormente referido, defini objetivos gerais que nortearam o meu percurso formativo: desenvolver competências do EEESIP na prestação de cuidados especializados à criança com paralisia cerebral e família e demonstrar capacidade de recolha, de reflexão e análise crítica essencial à metodologia do relatório. Na continuidade do trabalho foram igualmente definidos objetivos específicos: aprofundar conhecimentos sobre a paralisia cerebral, conhecer o papel do EEESIP no cuidar da criança/jovem/família em contexto clínico e compreender as dificuldades da família no cuidar da criança com paralisia cerebral ao nível dos domínios físico, social e cognitivo/emocional.

De sublinhar que, a prática dos cuidados de enfermagem pediátrica deve ser orientada e apoiada em referenciais teóricos. No contexto da temática abordada, optei pela Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba (2003), a Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010) e o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1993), por considerar serem as que melhor se adequavam aos cuidados de saúde da criança com paralisia cerebral e família. De modo a atingir os objetivos definidos, planeei, executei e avaliei cuidados especializados à criança, jovem e família, fiz reflexões de análise crítica e reflexiva sobre a prática clínica, pesquisa sobre a temática em estudo, entre outros, nos diferentes contextos de estágio (Serviço de Cirurgia Pediátrica, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, Serviço de Urgência Pediátrica, Serviço de Internamento, Centro de Desenvolvimento e Centro de Saúde).

Para a elaboração do relatório, parti de uma revisão integrativa da literatura (RIL), iniciando-se com o enquadramento teórico apoiado na evidência científica mais recente, seguida da justificação da problemática e da aquisição e desenvolvimento das competências nos diversos contextos de ensino clínico.

Posteriormente, foram abordados os objetivos definidos, as atividades desenvolvidas, assim como as experiências mais significativas, no sentido do desenvolvimento de competências e, por fim, as considerações gerais.

Na realização do relatório foram tidas em consideração a apresentação ao público, as questões éticas relacionadas com a confidencialidade e a proteção de dados dos intervenientes e instituições.

O relatório está estruturado em quatro capítulos, o primeiro contempla o enquadramento conceptual, onde é abordada a enfermagem pediátrica, o desenvolvimento da criança na faixa etária dos 6-12 anos e a criança com paralisia cerebral; o segundo aborda o desenvolvimento

das competências comuns do EE, do EEESIP e de mestre; o terceiro refere-se ao estudo de RIL e no quarto apresenta-se uma proposta de intervenção para a prática clínica.

Nas considerações finais destacam-se os contributos do percurso formativo para o desenvolvimento de competências, refletindo o crescimento pessoal e profissional, o impacto na prática profissional especializada e, por fim, as referências bibliográficas que sustentam o relatório, seguidas dos apêndices e anexos.

A elaboração do Relatório seguiu as orientações preconizadas pela ESESJC, bem como, as normas da 7.^a edição da *American Psychological Association* (APA) e o acordo ortográfico em vigor.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1. Enfermagem pediátrica

A enfermagem pediátrica assenta em dois pilares fundamentais: os Cuidados Centrados na Família (CCF) e os Cuidados não Traumáticos (CNT), e tem como principal objetivo a maximização da qualidade da saúde da criança e da família e a satisfação das suas necessidades, através do binómio criança/família (Hockenberry & Wilson, 2014). Cuidar da criança implica uma abordagem integrada centrada no seu desenvolvimento e focada no seu bem-estar, na família e na comunidade.

Durante muito tempo a criança não foi considerada o centro das atenções, nem mesmo uma prioridade para os pais, que a entregavam aos adultos com os quais crescia, aprendia os seus hábitos de vida, um ofício e como viver em sociedade. A passagem da criança pela família era muito breve, a comunicação e trocas afetivas, eram realizadas fora do círculo familiar, num composto de homens, mulheres, vizinhos, velhos e crianças.

Passado o período de amamentação, a criança tornava-se a companheira natural do adulto. Formar uma pessoa responsável, era formar alguém para servir/trabalhar. As crianças aprendiam com os adultos o que deviam saber e a preocupação dos pais focava-se mais na preservação dos bens e menos na própria criança. No século XIII a criança é “descoberta” na iconografia artística, sendo ignorada a especificidade do seu vestuário. Também, do século XIV ao século XV está ausente das representações de cenas familiares. Até ao século XVII, a criança era pouco diferenciada do adulto, mesmo pelos próprios pais.

A elevada taxa de mortalidade infantil provocava nas pessoas um sentimento de indiferença em relação ao apego/vinculação e proximidade com a própria criança. A doença era vista como uma fatalidade divina, pelo que o cuidado preventivo e curativo era praticamente inexistente (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Efetivamente, a infância não era reconhecida pela sociedade de então, nem representada no mundo das artes, devido à ausência de interesse e consideração por esta fase peculiar e específica da vida humana. Daí, ser comum encontrar imagens de crianças com traços idênticos aos adultos, isto é, a criança vista como um adulto em menor escala (Oliveira et al., 2022).

Até ao final do século XVIII, a criança não era considerada um “ser único” e importante, nem para a família, nem mesmo para o estado. Não existia literatura infantil, nem brinquedos, nem espaços de lazer. Só mais tarde, no século XIX, com a Revolução

Industrial se verificou uma maior consciencialização dos perigos do trabalho imposto às crianças em fábricas e em minas. A partir da análise e identificação dos riscos para a criança surgem as medidas de proteção contra o trabalho infantil e a preocupação em defender e satisfazer as suas necessidades de saúde.

Em Philadelphia, nos Estados Unidos da América, em 1885, surge o primeiro hospital de atendimento exclusivo de crianças, acontecimento que assinala o início da enfermagem pediátrica como especialidade. A necessidade de formação específica para os enfermeiros que cuidavam das crianças surgiu em simultâneo com o aparecimento de unidades separadas de assistência à criança, primeiro em orfanatos, depois em hospitais pediátricos e, por fim, em unidades pediátricas de hospitais.

De sublinhar que, em Portugal, no final do século XIX emerge paulatinamente a preocupação com a assistência hospitalar de crianças, através da separação dos adultos, tendo como exemplos o Hospital de Dona Estefânia, criado no ano de 1877 em Lisboa e o Hospital de Maria Pia, no Porto, em 1881 e, neste mesmo século, abriram as primeiras maternidades.

Na 2.^a metade do séc. XIX, com o aumento da mortalidade infantil, foi criada a especialidade médica em pediatria na Universidade do Porto, em 1983, e o curso de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. De facto, poder-se-á concluir que cuidar da criança implica cuidados especializados.

A Ordem dos Enfermeiros (2011) preconiza que “todas as crianças/jovens e suas famílias ou pessoas significativas/prestador informal tenham acesso equitativo a cuidados de enfermagem especializados em Saúde da Criança e do Jovem, numa perspetiva de promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e recuperação, que respeite os princípios de proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível”.

A criança é, efetivamente, um ser único e diferente do adulto atendendo às suas características bio-psico-sociais. A Convenção dos Direitos da Criança apela ao cumprimento dos seus direitos e necessidade de acompanhar a criança, assegurando a satisfação de todas as suas necessidades. O EEESIP possui um corpo de conhecimentos e de competências para prestar cuidados especializados à criança, adolescente, jovem e família.

A partir do século XX, surge uma mudança significativa de paradigma e a criança deixa de ser um adulto em miniatura e passa a ser considerada um ser único. O século XX é designado como o século da criança. Com efeito, as teorias da psicologia permitiram debruçar-se sobre o desenvolvimento da criança compreendendo a necessidade de passar por

diferentes estádios. O interesse crescente pelo estudo do mundo da criança levou a que o ano de 1979 fosse distinguido como o Ano Internacional da Criança e, dez anos mais tarde, em 1989, adotada a Convenção sobre os Direitos da Criança e ratificada por Portugal em 1990. Neste âmbito, a criança é consagrada como sujeito de cuidados, criando-se um documento fundamental para todos os enfermeiros, especialmente os que trabalham com crianças, uma vez que constitui um documento legal, assente em quatro pilares fundamentais: a não discriminação, o superior interesse da criança, a sobrevivência, o desenvolvimento e a opinião da criança (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

O século XXI trouxe novos desafios para as famílias e para a sociedade. Ter filhos passou a ser considerado um marco importante de realização pessoal e para a sociedade, agregando as diversas relações entre os membros. As famílias tradicionais seguiram o modelo patriarcal, os casais partilham as responsabilidades dos filhos e da casa de igual forma, bem como as famílias monoparentais, famílias reconstruídas, casais homossexuais, entre outras (Chaves, 2015). Hoje, investir na criança e no adolescente, é sinónimo de construção de uma sociedade futura mais saudável, tendo efeitos positivos a diversos níveis, nomeadamente a nível socioeconómico.

As mudanças da sociedade e a evolução do pensamento em enfermagem fez com que os cuidados focados apenas no modelo biomédico, isto é, na doença e no tecnicamente curativo mudassem em relação à prevenção, ao bem-estar e à relação com o meio ambiente, conduzindo a uma visão holística e ecológica dando abertura à criação de novos conceitos, modelos, teorias e filosofias, tendo como foco central a criança e o jovem (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Em 2011, foram publicadas as competências do EEESIP pela Ordem dos Enfermeiros, e republicadas em 2018, onde está expressa a utilização de um modelo concetual, centrado na família e na criança, encarando este binómio como beneficiário dos cuidados, promovendo e garantindo a saúde da criança e família. O EEESIP reúne as competências para a gestão dos cuidados e do bem-estar da criança e da família.

1.2. Desenvolvimento infantil na faixa etária 6-12 anos

Cuidar em pediatria é reconhecer a criança e a família como um sistema, tendo como principal objetivo manter ou recuperar a harmonia deste mesmo sistema, garantindo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde. Os cuidados à criança, jovem e família são focos de especial atenção e intervenção dos enfermeiros, exigindo uma resposta rápida às suas necessidades, assegurar-lhes o seu melhor potencial de crescimento e

desenvolvimento e acompanhar as suas escolhas e tomadas de decisão, de acordo com o seu projeto de vida, no sentido de atingirem o potencial máximo de saúde.

A criança é um ser em desenvolvimento, abrangendo diferentes domínios, tais como: psicomotor, cognitivo, emocional e social. Acompanhar o desenvolvimento da criança ao longo da infância, de modo a detetar precocemente perturbações e as suas implicações na qualidade de vida, no sucesso educacional e integração social, constitui o objetivo da vigilância de saúde infantil e juvenil (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

O período compreendido entre os 6 e os 12 anos, é definido como a idade escolar, constituindo uma etapa importante para a criança dado que, o ambiente escolar tem uma grande influência e impacto significativo no seu desenvolvimento e nas relações interpessoais, caracterizado pela capacidade de produzir, aprender e competir (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

De salientar que, a personalidade e as habilidades cognitivas desenvolvem-se do mesmo modo que o crescimento biológico, ou seja, novas realizações são construídas sobre habilidades previamente adquiridas. Segundo Freud, entre os 6 e os 12 anos, as crianças encontram-se no período de latência, descrito como um tempo de tranquilidade entre a fase edipiana da primeira infância e o erotismo da adolescência (Hockenberry & Wilson, 2018).

Para Piaget, a faixa etária entre os 6 e os 12 anos é caracterizada pelo desenvolvimento de um pensamento cada vez mais lógico e coerente, capaz de selecionar, ordenar e organizar os factos para solucionar problemas, demonstrando capacidade de compreensão de conceitos básicos sobre a doença e do tratamento, assim como maior facilidade na aceitação da sua condição crónica, necessitando, no entanto, de um grande envolvimento dos pais.

De acordo com Piaget, por volta dos 7 anos as crianças atingem o estágio operatório-concreto, em que fazem uso de operações mentais para resolver problemas concretos (reais).

Na perspetiva do mesmo autor, as crianças podem pensar logicamente, porque conseguem ter em conta os vários aspetos de uma situação. Portanto, a maneira de pensar é ainda limitada a situações reais no aqui e no agora (Papalia et al., 2013).

Para Erickson, esta faixa etária encontra-se na fase produtividade versus inferioridade, adquirindo um sentido de realização e aprendendo o valor de fazer as coisas com os outros e os benefícios derivados da divisão do trabalho no cumprimento de metas. A aprovação dos pares é uma força motivadora.

As crianças com limitações físicas e mentais, podem, eventualmente, apresentar algumas desvantagens na aquisição de certas habilidades, correndo o risco de se sentirem inadequadas

e inferiores. Quando sentem que conseguem realizar as tarefas, apesar das suas diferenças individuais, as crianças obtêm um sentido de produtividade (Hockenberry & Wilson, 2018).

Nesta faixa etária, as crianças questionam e pedem informações sobre a sua situação de saúde, compreendendo as diferenças, o que as pode levar a esconder a sua doença, caso sintam que isso as diferencia das outras crianças. De facto, as crianças devem ser incluídas, tanto quanto possível, na tomada de decisão e nos cuidados com supervisão e responsabilidade apropriadas, de modo a contribuir para o seu sentido de controlo e autonomia.

As competências do EEESIP fazem apelo para que na saúde infantil sejam garantidas, oportunidades e recursos para todas as crianças. Com efeito, a vigilância contínua das alterações físicas, psicológicas e emocionais, que ocorrem desde o nascimento até à adolescência, permitem detetar precocemente atrasos no desenvolvimento e intervir atempadamente.

1.3. A criança com paralisia cerebral

A doença crónica é longa e prolongada no tempo e exige vigilância rigorosa de saúde e tratamento adequado, que contribua para a normalização do bem-estar e saúde da criança. Apesar das inúmeras doenças crónicas diferentes entre si, no que respeita à etiologia, sinais e sintomas, complicações e tratamentos, todas têm consequências mais ou menos graves para a criança e família, provocando mudanças e adaptações significativas, desde o momento em que é conhecido o diagnóstico (OE, 2017). De facto, o diagnóstico de uma doença crónica, nomeadamente a paralisia cerebral na criança desencadeia alterações relevantes a nível das necessidades de saúde, bem-estar pessoal e familiar. A participação das famílias e o suporte adequado são fatores fundamentais, uma vez que favorecem a adaptação, melhoram as estratégias dos pais e o relacionamento familiar.

Segundo a OE (2017), o conceito de família refere-se a um conjunto de indivíduos com a responsabilidade de prestar cuidados à criança/jovem, exercendo uma forte influência no seu crescimento e desenvolvimento. Neste conjunto, entende-se os pais como os principais responsáveis pela maioria dos cuidados prestados. Neste sentido, devemos incluir os pais e cuidadores informais na prestação de cuidados à criança/jovem no seu crescimento e desenvolvimento, mas os cuidados específicos são da exclusiva responsabilidade do EEESIP.

A maioria das famílias podem reagir negativamente em relação a uma doença crónica, quando confrontadas com o diagnóstico da criança. No entanto, outras encaram a doença numa perspetiva diferente e acreditando que a situação possa reverter. A forma de aceitar ou

não a doença pode estar relacionada com crenças, a cultura e os valores da própria família. A doença crónica não tem cura e o diagnóstico nem sempre é fácil (Araújo et al., 2009).

O impacto da doença crónica na criança depende, em grande parte da idade, do seu nível de desenvolvimento, da personalidade, do contexto, das especificidades e da gravidade da doença, como também dos mecanismos e recursos de apoio para a adaptação a uma nova realidade.

De referir que, na idade escolar, compreendida entre os 6 e os 12 anos, a criança tenta atingir o sentido de realização, procurando superar sentimentos de inferioridade e o sucesso deste esforço dependerá da capacidade da criança em cooperar e competir com os seus pares. A capacidade física pode, na verdade, prejudicar a participação da criança em atividades sociais e desencadear sentimentos de inferioridade, de vergonha e de inadequação com os seus pares, prejudicando-a na sua socialização (Mendes et al., 2022).

O EEESIP, enquanto profissional integrante da equipa multidisciplinar, intervém diretamente no acompanhamento da criança e no apoio à família, assegurando a prestação e a orientação de cuidados, mobilizando e identificando recursos de suporte, no sentido de promover a sua qualidade de vida. Na verdade, cuidar da criança com necessidades especiais de saúde, implica um maior envolvimento não só dos profissionais, mas também dos serviços de saúde e de toda a equipa multidisciplinar, quer pela fragilidade clínica, quer pela sua vulnerabilidade social, consequentes da sua própria situação.

A PC (paralisia cerebral) compreende um conjunto de distúrbios, nomeadamente cerebrais, podendo resultar num quadro clínico de deficiência motora. Estes distúrbios envolvem infeções intrauterinas e perinatais, hemorragia intraventricular, encefalopatia hipóxico-isquémica, AVC, malformações cerebrais, distúrbios genéticos, entre outros (Noritz et al., 2022).

Os défices motores da PC englobam comorbilidades, tais como: a fraqueza, a fadiga e descoordenação, espasticidade e a rigidez. Estas anomalias, podem conduzir à imparidade funcional e atrofia, podendo, quando não tratadas, progredir para fibrose muscular, contraturas e deformidades músculo-esqueléticas. Existe ainda, um elevado índice de alterações como na sensação, perceção, cognição, comunicação e comportamento, para além de crises convulsivas e problemas músculo-esqueléticos secundários (Cestari et al., 2013).

Em relação à mobilidade funcional, o Sistema de Classificação da Função Motora classifica a situação da criança diagnosticada com PC, entre os níveis: I (crianças com mínimo ou nenhuma disfunção relativa à mobilidade) até ao nível V (crianças que são

totalmente dependentes e necessitam de ajuda para se movimentar). Esta classificação direciona a avaliação e o planeamento das intervenções (Cestari et al., 2013).

Com efeito, são diversas as situações que modificam a rotina e o conforto da criança e do adolescente com doença crónica e respetivas famílias, destacando-se a hospitalização, uma vez que se trata de uma situação complexa e marcante, na qual se pode observar que, quanto maior for a sua frequência e duração, maiores são os custos para a família e para o sistema de saúde. Além disso, temos outras implicações, como o não aproveitamento escolar; dificuldades de interação social (afastamento de amigos e familiares); limitações ligadas à alimentação; restrições físicas (correr, brincar e praticar desportos) e financeiras, as quais podem implicar mudança de planos e de sonhos, perspetivas de futuro, acarretando problemas para vida adulta (Araújo et al., 2009).

Um outro aspeto a salientar é a saída da criança do seu habitat para um ambiente adverso, a hospitalização, a restrição de visitas, o medo da dor, do desconhecido, o sofrimento, entre outros. A separação brusca do meio familiar pode provocar também complicações físicas e emocionais para a criança e para o jovem.

Estabelecendo uma ponte entre várias teorias, como a Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010) e a adaptação a uma doença crónica é, segundo a autora, um processo contínuo, exigindo compromisso com as diversas transições, que ocorrem ao longo da doença, implicando ajustes e alterações nos padrões de vida.

Afaf Meleis incide essencialmente sobre as mudanças que ocorrem ao longo da vida de cada indivíduo e o impacto que estas provocam na saúde e no bem-estar da criança e família, dispondo de uma estrutura que permite esclarecer as situações de maior complexidade.

Os quatro tipos de transições que esta teoria compreende são: desenvolvimental, situacional, saúde-doença e organizacional. As transições do tipo desenvolvimental dizem respeito às que se desenrolam ao longo da vida dos clientes, como por exemplo, a adolescência. Quando ocorrem alterações de papéis nos contextos em que a pessoa se insere, denomina-se de situacional, no caso da perda ou nascimento de um familiar. O tipo de transição saúde-doença, refere-se às modificações repentinas de papel, advindas da passagem de um estado de bem-estar para uma doença aguda/crónica e vice-versa, onde a cronicidade estará presente. A transição de tipo organizacional emerge no contexto ambiental do cliente e a nível socioeconómico e político, tais como, alterações na comunidade (Meleis, 2010). A transição é para cada pessoa um processo único, complexo e abrange múltiplas dimensões.

A Teoria das Transições de Afaf Meleis procura direcionar a prática dos cuidados de enfermagem como facilitadora das transições experienciadas por cada indivíduo. O cuidado de enfermagem é direcionado para a identificação e compreensão das transições, na adoção de medidas de conforto e de apoio, para a capacitação da pessoa de modo a ultrapassar a transição.

O Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1993) permite identificar as necessidades de cada criança e família, através de intervenções personalizadas, no sentido de resolver os seus problemas e avaliar os resultados. Esta avaliação proporciona ao enfermeiro intervir nas reais necessidades da criança e da família. Anne Casey, apela ao EEESIP, para importância do envolvimento dos pais, não só na prestação de cuidados, mas também no planeamento e avaliação, tendo em conta o seu desejo e capacidades, bem como na tomada de decisão. O envolvimento dos pais permite um cuidado personalizado à criança na medida em que são os maiores conhecedores dos seus hábitos de vida e necessidades, transmitindo-lhe maior segurança, afetividade e diminuindo o impacto da hospitalização. O estabelecimento de uma parceria de cuidados entre o EEESIP e os pais, permite manter o papel parental, promover a autoestima e um ambiente compreensivo e empático, diminuindo os sentimentos de culpa ou incapacidade perante a doença e a hospitalização.

A Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba é importante e aplicável ao tema em estudo, ao contexto pediátrico e, de acordo com Kolcaba e DiMarco (2005), rege-se por sete princípios: criança e família têm respostas holísticas a estímulos complexos; o conforto é um resultado holístico desejável, positivo e pertinente para a enfermagem pediátrica; crianças e família procuram satisfazer ou ver satisfeitas as suas necessidades básicas de conforto, processo ativo que, por vezes, precisa de suporte do enfermeiro ou outro técnico significativo; criança e família variam significativamente nos níveis pessoais de conforto necessário e desejado; prevenção do desconforto é mais fácil que o tratamento do desconforto; desconforto relacionado com o ambiente ou dor que não podem ser eliminados, mas transcendidos com intervenções promotoras do conforto.

Kolcaba defende como intervenções promotoras do conforto, as que envolvam o *coaching*, relacionadas com os cuidados psicoespirituais e socioculturais, tais como: empatia, a expressão de sentimentos e preocupações e a promoção de esperança (Kolcaba, 2003; Kolcaba & Dimarco, 2005). Trata-se, com efeito, de uma teoria de médio alcance, cuja principal premissa é o estabelecimento do conforto holístico para o cliente e família envolvendo-os nos cuidados para o bem-estar físico, mental e social (Silva & Nascimento, 2023). O conforto, daqueles que necessitam de cuidados, é uma preocupação intemporal da

prática clínica de enfermagem e reflexo da sua dimensão humana e holística. Ao longo do tempo, tem emergido grande interesse na aplicação de estratégias de alívio da dor na criança e nos pais.

Ao aplicar a teoria do conforto, os enfermeiros prestam cuidados centrados na família, cuidados não traumáticos e holísticos e apoiam na comunicação multidisciplinar. Segundo alguns estudiosos, como Silva & Nascimento, (2023), anteriormente referidos, a obtenção de um estado de conforto impele não só a criança, mas também a família a investirem em atividades úteis para se tornarem e manterem saudáveis, ou seja, comportamentos promotores de saúde, atuando o Enfermeiro como orientador, ao assegurar a recuperação e a segurança da criança/jovem e família, podendo estes colaborar ativamente no seu plano de cuidados (Kolcaba & DiMarco, 2005).

Efetivamente, o diagnóstico de paralisia cerebral é, muitas vezes, a primeira crise que a criança e família vivenciam, originando grande instabilidade emocional. Perante este quadro, emerge a necessidade de desenvolver mecanismos de defesa para lidar com os stressores, necessitando a família de muito apoio para ultrapassar a crise, nomeadamente o apoio dos profissionais de saúde. O enfermeiro é o profissional de saúde competente para a avaliação e acompanhamento assíduo da criança e família com paralisia cerebral.

Um outro aspeto a salientar é a saída da criança da sua zona de conforto, aquando da hospitalização, sujeita a tratamento traumáticos e dolorosos, restrição de visitas, medo do desconhecido, sofrimento e dor. A separação brusca do contexto familiar pode desencadear complicações físicas e emocionais para a criança e jovem, podendo afetar o seu crescimento e desenvolvimento.

2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

A Enfermagem é, atualmente, considerada uma profissão e disciplina e, enquanto profissão, requer profissionais com competências técnico-científicas e ético-morais. A promoção e o desenvolvimento das especialidades em Enfermagem têm contribuído para uma prática mais diferenciada e pensamento crítico, essenciais aos cuidados especializados.

No processo de transição de cuidados gerais para cuidados especializados é fundamental a aquisição e desenvolvimento de novas competências para se atingir uma prática de excelência. Neste contexto, o ensino clínico é determinante no processo de transição, na medida em que permite a mobilização de diversos saberes, contribuindo para a sua consolidação.

Consciente desta realidade, selecionei os contextos de ensino clínico que se enquadrassem na temática em estudo, bem como em áreas de atuação diferenciadas que complementassem e proporcionassem o crescimento pessoal e profissional. O EE “é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados, nas áreas de especialidade em enfermagem...” (Regulamento n.º 140/2019).

Segundo a Diretiva da União Europeia 2005/36/CE, o ensino clínico caracteriza-se pela vertente da formação em enfermagem, onde o estudante adquire conhecimentos, ao incorporar uma equipa de enfermagem e ao contactar diretamente com um indivíduo saudável ou doente, de forma a planear, executar e avaliar os cuidados, atendendo aos conhecimentos e competências comuns, específicas e de mestre.

Efetivamente, o desenvolvimento das competências requer do EEESIP um conjunto específico de habilidades e conhecimentos, de forma a compreender as necessidades únicas da criança, jovem e família. O conceito de competência é caracterizado pelo saber agir de forma responsável, eficaz e com reconhecimento em determinada situação, num contexto profissional e sujeito a um sistema de avaliação. Ter competência implica selecionar, mobilizar, integrar e transferir conhecimentos, considerando as aprendizagens pessoais, a formação educacional e a experiência profissional (Amaral & Figueiredo, 2020).

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, “o conjunto de competências especializadas decorre do aprofundamento dos domínios de competências do Enfermeiro de cuidados gerais e concretiza-se em competências comuns e em competências específicas, definidas em regulamentos próprios de cada área de especialidade”. Torna-se, assim,

importante a formação contínua para o desenvolvimento profissional, de modo a promover a qualidade na prestação de cuidados de enfermagem.

Ao longo do trabalho focar-me-ei no meu percurso formativo, desenvolvido em seis contextos de prática clínica: Serviço de Cirurgia Pediátrica, Serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos e Neonatais, Serviço de Urgência, Serviço de Internamento, Centro de Desenvolvimento e Cuidados de Saúde Primários. De acordo com as minhas necessidades de aprendizagem, defini objetivos gerais e específicos, tendo como linha orientadora, os objetivos do Curso de Mestrado em Saúde Infantil e Pediátrica e os critérios definidos pela OE, para a aquisição de competências especializadas.

De referir que, o ensino clínico se constitui como a vertente da formação em enfermagem, através da qual o estudante aprende, no seio de uma equipa e em contacto direto com um indivíduo, a prestar cuidados especializados à criança, jovem e família, respondendo às suas necessidades, de saúde ou doença e/ou de uma coletividade, a planejar, executar e avaliar os cuidados de enfermagem com base nos conhecimentos, aptidões e competências adquiridas. De facto, o estudante aprende não só a trabalhar em equipa, mas também a dirigi-la e a organizar os cuidados de enfermagem, incluindo a educação para a saúde destinada a indivíduos ou comunidade (Diretiva da União Europeia 2005/36/CE).

A existência de várias teorias de saúde e de enfermagem contribuem não apenas para sustentar os cuidados à criança, mas também a especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica. No entanto, limitei-me ao Modelo da parceria de cuidados de Anne Casey, à Teoria das Transições de Afaf Meleis e à Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba. Para uma melhor compreensão da realidade e especificidades de cada contexto de ensino clínico, dediquei-me ao estudo e análise destes referenciais teóricos, relacionados com a área da Saúde Infantil e Pediátrica.

Segundo Ramos & Barbieri-Figueiredo (2020), o Modelo de parceria de cuidados contempla o envolvimento ativo dos pais na prestação de cuidados à criança e/ou jovem, considerando-os como parceiros. Este modelo é orientado por cinco conceitos principais: a criança, a família, os enfermeiros, a saúde e o ambiente. A criança é definida como um ser dependente dos outros, em especial dos pais no processo de crescimento e desenvolvimento; a família é considerada como o conjunto de pessoas que exerce influência sobre a criança ao mesmo tempo que presta cuidados; os enfermeiros para avaliar a família do ponto de vista das necessidades da criança; a saúde é considerada como o estado de bem-estar físico e mental fundamental para que a criança se desenvolva alcançando o seu potencial máximo e o ambiente representa o contexto, onde a criança cresce, incluindo todos os estímulos

externos que promoverão, ou não, um ambiente seguro e orientado para um crescimento saudável (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

A Teoria das Transições (Meleis, 2010) foi outro referencial teórico que se adequou a todos os contextos clínicos e à aquisição de competências. Para Afaf Meleis a transição é a ação ou a consequência de passar de um local, estado ou assunto, para outro. Ao longo do ciclo vital de um indivíduo, ocorrem diversas transições que provocam modificações a nível dos papéis, da identidade, relações, comportamentos e aptidões, exigindo uma adaptação às mudanças e uma reorganização interna.

A doença crónica implica hospitalizações frequentes, provocando momentos de sofrimento e desconforto para a criança, jovem e família, razão pela qual, optei também pela Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, aplicável também ao tema em estudo e ao contexto pediátrico.

2.1. Competências comuns de enfermeiro especialista

As competências específicas são as que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade. Neste caso em concreto, na área de saúde infantil e pediátrica, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (Regulamento n.º 140/2019).

O processo de aquisição destas competências ocorreu de um modo contínuo ao longo de todo o processo formativo, pelo que, apesar dos domínios serem apresentados de forma segmentada interrelacionam-se e completam-se. Os EE, independentemente da área de especialização, partilham um conjunto de competências comuns. De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, existem quatro grandes domínios de competências comuns: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais, cujas competências e respetivas unidades de competência passo a descrever.

De sublinhar que a passagem pelos diversos contextos de ensino clínico, constituiu uma mais-valia, permitindo o desenvolvimento de competências transversais a todos os EE, assim como competências específicas ao EEESIP, uma vez que as direccionei para satisfazer as necessidades únicas de cada faixa etária e de cada criança/jovem em particular, enquanto ser único.

2.1.1. Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal

No que concerne a este domínio, o EE desenvolverá competências de forma a demonstrar um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica (Regulamento n.º 140/2019). De salientar que, a competência assenta num corpo de conhecimento no domínio ético-deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do cliente. Desta forma, o EE desenvolve uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional (Regulamento n.º 140/2019).

De forma a desenvolver as competências anteriormente mencionadas, fiz ao longo do percurso formativo várias leituras, análise e reflexão de documentos “chave” e de alguns capítulos do Código Deontológico sobre a deontologia profissional, direitos e deveres do enfermeiro, os princípios éticos, tomada de decisão, Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE), entre outros. A leitura de alguns capítulos do Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) ajudou-me a refletir e a tomar maior consciência do respeito pela autonomia e dignidade da pessoa humana, na sua vulnerabilidade e fragilidade, princípios fundamentais da nossa atividade profissional.

Segundo Nunes, (2014), o EE na praxis clínica, materializa-se numa tríade constituída pelos deveres, pelas competências e pelos referenciais de qualidade, tais como: o REPE, o CDE e de forma mais específica no perfil de competências do EEESIP. O EE toma decisões que influenciam todos os dias a qualidade de vida dos seus clientes, sendo de extrema importância que compreenda as teorias éticas e os princípios legais, de modo a protegê-los e a si próprio (Nunes, 2014).

O conceito de deontologia está associado ao dever e obrigação e compreende um conjunto de regras e princípios que assentam num agir por dever, dando à ação o seu valor moral, cuja perfeição só pode ser atingida de livre vontade (OE, 2015). Este conceito é fundamental, uma vez que chama a atenção para a conveniência ou necessidade de que uma profissão tenha certas características (que constituem o estilo do seu exercício) e se rege por um conjunto de princípios, que indicam como deverá alguém comportar-se na qualidade de membro de um determinado corpo social (OE, 2015). De facto, na profissão de enfermagem a deontologia é algo de muito relevante, onde as decisões e as ações dos profissionais têm impacto significativo sobre a vida das pessoas. Trata-se da ética aplicada ao exercício de uma profissão específica e fundamentada no agir profissional, com base em normas específicas de ação, funcionando como um guia de conduta profissional.

O CDE salvaguarda os princípios éticos e de conduta, que os enfermeiros devem seguir no exercício da sua profissão, enfatizando que o enfermeiro deverá “... assumir o dever de:

a) Cumprir as normas deontológicas e as leis que regem a profissão; b) Responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos atos que pratica ou delega; c) Proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional; d) Ser solidário com a comunidade, de modo especial, em caso de crise ou catástrofe, atuando sempre de acordo com a sua área de competência; e) Assegurar a atualização permanente dos seus conhecimentos, designadamente através da frequência de ações de qualificação profissional” (OE, 2015).

De destacar o artigo n.º 78 do CDE, sobre os princípios gerais de enfermagem, em que as intervenções do enfermeiro são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade humana. No contexto de internamento e cirurgia, aquando da necessidade de hospitalização, tive em atenção os princípios da beneficência e justiça no cuidar da criança e família, informando-a sobre os cuidados a prestar e as consequências negativas.

Uma das premissas do artigo n.º 78 do CDE é o respeito pelos valores universais a observar na relação criança-profissional-pais, como: a igualdade, a liberdade responsável, a verdade e a justiça, o altruísmo e a solidariedade, espelhados no referido código, assim como a competência e o aperfeiçoamento profissional.

O EEESIP tem como alvo a prestação de cuidados à criança hospitalizada e família, envolvendo os pais nos cuidados, mantendo proximidade e abertura, informar-se dos conhecimentos em saúde, das suas potencialidades e limitações para dar continuidade aos cuidados de saúde, trabalhar a autonomia no respeito pelas suas crenças e valores, direitos e deveres, estabelecendo uma relação de confiança, isenta de julgamentos e reforçando a articulação com os recursos da comunidade.

De salientar os artigos n.º 85 e 86 do CDE, que abordam o dever de sigilo, como a privacidade, a confidencialidade e o respeito pela intimidade. Neste âmbito, garanti a salvaguarda deste dever, nomeadamente, nos ensinamentos clínicos, no serviço de urgência, internamento e cirurgia pediátrica, utilizando biombos ou outras estruturas para o diálogo com os pais ou família, e a transmissão de informações sobre a criança. Deste modo, estabeleci uma relação de confiança, isenta de julgamentos, colocando em prática não só os deveres deontológicos, como o modelo de parceria de cuidados, assegurando, constantemente a privacidade e confidencialidade das informações partilhadas, remetendo-os também para o artigo n.º 84, do dever de informar.

Na elaboração de trabalhos, nomeadamente os estudos de caso e relatórios que desenvolvi, respeitei esta premissa, ocultando as identidades dos intervenientes e das

instituições. Estar desperta para estes aspetos, contribuiu para o aprimorar de competências a nível do respeito, da responsabilidade e da legalidade das minhas ações.

O artigo n.º 88 do CDE, da excelência do exercício, remete-nos para a análise do trabalho efetuado e o reconhecimento de eventuais falhas que mereçam mudanças de atitude, pelo que ao longo dos estágios, procurei fazer uma reflexão diária sobre as áreas em que poderia melhorar o meu desempenho, reunindo com os respetivos tutores, no sentido de obter *feedback*, nomeadamente no estágio, no centro de reabilitação, que dada a sua especificidade realizei pesquisas sobre os diferentes diagnósticos de cada criança.

Neste domínio, procurei aprofundar conhecimentos a fim de garantir a qualidade e a continuidade dos cuidados, inteirando-me dos protocolos e normas de cada local de ensino clínico, realizando, em alguns casos, uma ponte entre o estágio e o meu local de trabalho, refletindo de forma autónoma sobre a prática e a teoria, tendo, desta forma, enriquecido o meu processo de aprendizagem.

Considero ter desenvolvido esta competência de forma a desempenhar uma prática segura e eticamente responsável, assegurando o cumprimento dos meus deveres, enquanto profissional de enfermagem e promovendo uma prestação de cuidados de excelência.

2.1.2. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade

Neste domínio, o EEESIP presta cuidados de nível avançado, com segurança e competência à criança e jovem, saudável ou doente, proporcionando educação para a saúde. Neste âmbito, identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa, tendo como missão prestar cuidados especializados de nível avançado com segurança e competência à criança, jovem e família, saudável ou doente, proporcionando educação para a saúde, assim como, identificando e mobilizando recursos de suporte à família. Neste contexto, a parceria de cuidados com a criança, jovem e família, torna-se essencial na prestação de cuidados de excelência nos diversos contextos possíveis, saúde comunitária, hospitalar, escolar, cuidados continuados entre outros, sempre com a visão e promoção do mais elevado estado de saúde possível. Os enunciados descritivos são: a satisfação da criança e jovem, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a adaptação às condições de saúde e a organização dos cuidados de enfermagem (Regulamento n.º 351/2015).

O trabalho em parceria é fundamental em qualquer contexto, onde a criança se encontre: Hospital, Centros de Saúde, Escola, Comunidade, Instituição de Acolhimento, Cuidados Continuados e em casa, de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível (OE, 2017).

O EEESIP deverá ter como focos: a promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, com orientação antecipatória à família para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil; a gestão do bem-estar da criança; a deteção precoce e encaminhamento de situações, que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida, nomeadamente comportamentos de risco, suicídio, violência e gravidez; a promoção da autoestima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde (OE, 2017).

Nesta área de especialização, os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem emergem como uma oportunidade e referencial para a prática especializada, estimulando a reflexão contínua sobre a qualidade do exercício profissional e apoiando os processos de melhoria contínua da qualidade (OE, 2017).

Neste domínio da melhoria contínua da qualidade, durante o ensino clínico, tive a oportunidade de participar nos projetos implementados nas diferentes instituições, dando o meu contributo, enquanto futura EEESIP. No centro de desenvolvimento da criança realizei um guia informativo das diferentes instituições de apoio a crianças com necessidades especiais (apêndice A), visto ter comprovado que a família/cuidadores não tinham conhecimento sobre os apoios disponíveis nas suas zonas de residência, ficando este documento disponível, para consulta na referida instituição. No centro de saúde, planeei e realizei uma sessão de educação sobre a parentalidade, realçando as competências parentais no 1.º trimestre (apêndice B), tendo aplicado, posteriormente, um inquérito de satisfação (apêndice C), com o objetivo de avaliar a sua pertinência e compreender as necessidades sentidas pelos pais, aquando da formação.

Na continuidade da explanação deste domínio, os padrões de qualidade da OE, que têm como enunciados descritivos, a satisfação da criança e jovem, onde o EE deverá almejar os mais elevados níveis de satisfação da criança e do jovem, tendo em conta a parceria de cuidados estabelecida com os pais ou pessoa significativa/prestador informal de cuidados. Tendo em conta o anteriormente mencionado, é de esperar que o EEESIP, demonstre respeito pelas crenças e cultura da criança/jovem promovida através do seu relacionamento com a mesma através da procura constante da empatia no estabelecimento de uma comunicação com a criança e o jovem utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento, desta forma promove uma parceria de cuidados (OE, 2017).

No decorrer dos estágios, adequiei as técnicas de comunicação a cada criança e jovem, respeitando o estágio de desenvolvimento/faixa etária, tendo sempre presente a

cultura, crenças e valores. Por exemplo, no estágio do centro de desenvolvimento tive contacto com crianças de cultura africana, realizando uma abordagem holística, valorizando a sua cultura, promovendo a inclusão, respeitando a dignidade e as suas crenças.

No que concerne à promoção da saúde, o EE ajuda a criança e o jovem a atingir o máximo potencial de saúde através de uma intervenção nos programas da saúde escolar; o fornecimento de informação orientadora dos cuidados antecipatórios, dirigida à família, para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil; a utilização de estratégias motivadoras da criança e jovem para o desempenho adequado dos seus papéis na saúde (OE, 2017).

No centro de saúde, pude participar no programa de saúde escolar, mais precisamente na realização de rastreios, de modo a identificar crianças com necessidades de saúde e educativas especiais, sendo esta uma das finalidades do programa em questão (DGS, 2015). No âmbito de uma proposta desenvolvida por um EEESIP, do referido centro de saúde, dirigimo-nos a uma escola do 1.º ciclo, com a finalidade de desenvolver o projeto de prevenção de alterações do desenvolvimento em crianças inscritas no 1.º ano de escolaridade. Ao chegar à escola, foi montado todo o equipamento necessário às avaliações, nomeadamente a avaliação global do desenvolvimento, um audiograma tonal simples, avaliação da acuidade visual; avaliação da Saúde Oral; avaliação da tensão arterial; medição da estatura e peso; verificação do estado vacinal e identificação de outras alterações de saúde. Poder experienciar estes rastreios foi uma experiência enriquecedora, uma vez que me permitiu contactar com as crianças no seu ambiente escolar e avaliar a relação da criança com a instituição. A título de exemplo, nesta faixa etária o diagnóstico e a intervenção em crianças com problemas com impacto no desempenho escolar assumem particular importância. São disso exemplo, a hiperatividade com défice de atenção, as perturbações de oposição ou as problemáticas do foro ansioso e depressivo (DGS, 2015).

De salientar que a equipa de Saúde Escolar é a interface entre a escola e os serviços de saúde. Por isso, sempre que se identifique uma criança ou um jovem com problemas de saúde física ou mental passíveis de afetar as suas aprendizagens, a saúde escolar deve designar um profissional da equipa para fazer o seu acompanhamento, conjuntamente com a educação, e mobilizar os recursos de saúde necessários para apoiar a sua inclusão escolar (DGS, 2015).

De referir, ainda, aquando dos rastreios nesta mesma escola, detetei crianças com algumas alterações a nível da acuidade visual e saúde oral, tendo sido encaminhadas para consulta no centro de saúde. No que diz respeito, ao bem-estar e ao autocuidado, o EEESIP

maximiza o bem-estar da criança e jovem e garante processos de cuidados promotores das suas capacidades de autocuidado realizando a identificação dos problemas da criança e do jovem relativamente a necessidades especiais e incapacidades. O EEESIP deverá, igualmente, implementar intervenções que contribuam para a promoção das competências parentais, gestão da dor (medidas farmacológicas e não farmacológicas); doenças raras; problemas relacionados com o risco em saúde infantil que afetam o saudável crescimento e desenvolvimento da criança e jovem.

O EEESIP distingue-se pelo desenvolvimento de competências técnicas e/ou relacionais, de forma a cuidar da criança e do jovem em situação de doença e saudável. Neste último caso, quando a família não possui as competências e/ou capacidades para um resultado eficaz, sendo determinante a existência de uma formação continuada, com vista ao desenvolvimento profissional, incitando à descrição detalhada da natureza dos cuidados de enfermagem e/ou da área de atuação profissional, com o propósito de assegurar uma prestação de cuidados de qualidade (OE, 2017).

Na identificação de problemas de saúde, o EE desenvolve processos eficazes de adaptação tendo em conta os seguintes elementos: a continuidade do processo de prestação de cuidados de Enfermagem, com vista ao apoio na inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais; o planeamento da alta de acordo com as necessidades da criança e do jovem e os recursos disponíveis (OE, 2017). Relativamente aos aspetos referidos anteriormente, saliento o ensino clínico realizado em contexto de centro de desenvolvimento da criança, onde realizei o planeamento da alta com diagnóstico de TVM (Traumatismo vertebro-medular), permitindo-me aprofundar conhecimento e o desenvolvimento de competências no domínio da melhoria contínua da qualidade, bem como a realização de ensinamentos sobre os esvaziamentos vesicais à criança/jovem e família.

No decorrer do ensino clínico pude apreciar, nos diferentes locais de estágio, a preocupação pela qualidade e segurança dos cuidados prestados, como por exemplo no centro de saúde onde realizei o respetivo estágio, creditado pelo Modelo da *Agência de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA)*. Este modelo de certificação adotado pela Direção-Geral da Saúde (DGS), baseia-se num processo através do qual se verifica e reconhece de que forma os cuidados de saúde prestados aos cidadãos estão de acordo com os padrões de qualidade nacionais e internacionais, aplicáveis às diversas tipologias de unidades de saúde, e com os eixos prioritários da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde (DGS, 2016).

A adoção, de um modelo nacional de certificação de unidades de saúde tem como objetivo favorecer e impulsionar a melhoria contínua dos cuidados de saúde prestados ao

cidadão no Serviço Nacional de Saúde, na vertente clínica, de relacionamento com o cidadão, organizacional, processual, de desenvolvimento profissional e da formação contínua. O objetivo último será alcançar de forma consistente e sustentável a excelência organizacional e colocá-la ao serviço do cidadão (DGS, 2016).

O Plano nacional de saúde 2020-2030, tem como principal missão melhorar e proteger a saúde da população em Portugal, ao longo de toda a vida, através da proteção e promoção da saúde, prevenção da doença e prestação de cuidados de saúde preventivos, curativos, de reabilitação e paliativos, com qualidade, equidade e sustentabilidade, garantindo a participação dos cidadãos, tendo como um dos valores e princípios a qualidade (DGS, 2019).

Assim, uma das premissas deste plano é assegurar o melhor começo de vida para todas as crianças, comprometendo-se com os seguintes itens: que os cuidados prestados sejam efetivos e seguros; que a utilização dos recursos seja eficiente; que a prestação de cuidados seja equitativa, realizados no momento adequado e satisfaça os cidadãos correspondendo tanto quanto possível, às suas necessidades e expectativas de forma a melhorar a equidade no acesso aos cuidados de saúde em tempo útil e da segurança e adequação com que esses cuidados são prestados.

Com base no domínio da melhoria contínua da qualidade, o percurso para a aquisição desta competência ocorreu em vários momentos de reflexão da prática clínica, pesquisa e revisão da literatura científica atual e consulta dos Guias Orientadores de Boas Práticas, disponibilizados pela OE, 2011; 2013; 2015).

2.1.3. Domínio da Gestão de Cuidados

A gestão dos cuidados é uma componente com especial relevo que se reveste de particular importância quando interligada com os cuidados de enfermagem especializados. O enfermeiro especialista executa uma gestão de cuidados visando a otimização das respostas da equipa de enfermagem e da equipa de saúde, bem como, garantindo a segurança e qualidade das intervenções delegadas. O enfermeiro adequa os recursos existentes às necessidades dos cuidados vigentes, nomeando o estilo de liderança mais pertinente à equipa e à particularidade dos cuidados (Regulamento n.º 140/2019).

Enquanto enfermeiro, desenvolvi atividades na área da gestão, investigação e formação contribuindo para a maximização da prestação de cuidados de enfermagem, no entanto, enquanto EE tenho uma responsabilidade acrescida em cada uma das áreas, particularmente, na avaliação e sugestão de recursos, na implementação de normas e critérios de atuação com

a respetiva avaliação do desempenho, na execução de protocolos e sistemas de informação adequados à prestação de cuidados, bem como, na colaboração e implementação de estratégias de ensino entre o contexto laboral e o de ensino superior (Regulamento n.º 101/2015).

O Regulamento n.º 76/2018 aponta para o exercício de funções de gestão por parte dos enfermeiros como decisivo para garantir a qualidade e segurança, constituindo-se como componente efetiva para a obtenção de ganhos em saúde. Surge deste modo, a definição de enfermeiro gestor detentor de um conhecimento concreto e pensamento sistematizado, no domínio da disciplina de enfermagem, da profissão de enfermeiro e no domínio específico da gestão, com competência efetiva e demonstrada do exercício profissional nesta área.

No domínio da gestão dos cuidados, pretende-se que o EE, otimize as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas, disponibilizando desta forma assessoria aos enfermeiros e à equipa, melhorando a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar (Regulamento n.º 140/2019).

Durante os ensinamentos clínicos, procurei acompanhar o enfermeiro chefe/gestor, sempre que possível e colaborar no desempenho das suas funções. Nos serviços por onde passei tive várias oportunidades de colaborar com a enfermeira chefe de equipa nas funções de gestão, nomeadamente nos estágios de cirurgia e internamento pediátrico aprofundando conhecimentos sobre o sistema de distribuição de elementos através da dotação segura, bem como, sobre o método de enfermeiro responsável.

Em todos os locais de estágio foi possível observar que o enfermeiro gestor iniciava a sua atividade na passagem de turno, como forma de obter conhecimento da situação global do serviço e unidade, das condições clínicas das crianças/jovens, registo de intercorrências, contactos estabelecidos com a restante equipa multidisciplinar, como por exemplo, no caso de famílias que necessitavam de apoio da equipa de serviços sociais ou psicologia e, por fim, orientações institucionais, se oportunas. Durante este momento de partilha e troca de informações, ocorria também a distribuição dos elementos do turno, discussão esta, entre o chefe de equipa e o enfermeiro gestor, visando a qualidade e excelência dos cuidados.

Ao realizar uma retrospectiva sobre os ensinamentos clínicos, pude organizar a minha intervenção de forma a priorizar as necessidades maior da criança, jovem e família, garantindo a qualidade e a segurança.

A aplicação do processo de enfermagem permitiu-me uma prestação de cuidados individualizados à criança/jovem e sua família. Para isso, mobilizei o conhecimento adquirido no sentido de identificar problemas existentes em cada cliente, o levantamento de

diagnósticos em cada situação, planeando e implementando intervenções de enfermagem adequadas, fazendo uma avaliação do cliente, de forma a avaliar os resultados e a sua eficácia. Por exemplo, aquando do estágio de internamento prestei cuidados a um lactente de 6 meses, com displasia bronco pulmonar grave, sendo a razão principal do internamento a gestão de oxigenoterapia e os ensinamentos à mãe sobre a gestão do VNI (ventilação não invasiva). Neste caso, adequiei as intervenções de enfermagem à situação em estudo e, no momento de alta, fiz a avaliação de modo a validar os conhecimentos da mãe. Supervisionei, ainda, as atividades atribuídas aos assistentes operacionais, garantindo a segurança e a qualidade das mesmas, recorrendo a técnicas como o treino e a demonstração prática dos cuidados a delegar. De sublinhar que, no domínio da gestão é esperado que o EE adeque os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados (Regulamento n.º 140/2019). Prevê-se que o EEESIP responda de forma eficiente, em termos humanos e/ou materiais, às situações identificadas no decorrer da prestação de cuidados ao doente. Entre as suas competências, salienta-se a capacidade de identificar os estilos de liderança mais adequados às exigências impostas facilitando, assim, os processos de tomada de decisão a que as intervenções de enfermagem estão sujeitas (Regulamento n.º 140/2019).

Em alguns locais de estágio do ensino clínico constatei que o modelo de trabalho preconizado era o de enfermeiro responsável. Este modelo consiste numa prestação de cuidados aos clientes, através do atributo de uma responsabilidade individualizada nas tomadas de decisão em relação à assistência de enfermagem ao cliente. Neste método, o enfermeiro é responsável por decidir como o cuidado deverá ser prestado, sendo responsável pela coordenação das decisões clínicas, assim como pela supervisão da assistência prestada durante o internamento hospitalar (Ventura-Silva et al., 2021).

De acordo com a OE (2017), o modelo de enfermeiro responsável deverá ser o privilegiado na prestação de cuidados de elevado nível de complexidade na medida em promove a satisfação da criança/jovem, permitindo simultaneamente a implementação de sistemas para a monitorização do custo/benefício efetivo e gestão da segurança. De sublinhar que nos diferentes serviços onde fiz o estágio clínico, para além do enfermeiro gestor existia o enfermeiro responsável/chefe de equipa em cada turno, e um enfermeiro especialista encarregado de assegurar a coordenação da equipa.

Para Nunes, (2022), os EE na área da gestão participam na gestão de recursos humanos, (gestão de enfermeiros e de assistentes operacionais), como já anteriormente mencionado, de material (consumíveis e equipamentos), de informação (alteração nos

sistemas de informação), na área da formação (Por exemplo: formação de estudantes de Enfermagem e de pares), na área da assessoria (Por exemplo: participação na tomada de decisão sobre aquisição de consumíveis e equipamentos) e na área de investigação (Por exemplo: avaliação das necessidades e dos recursos da comunidade).

No ensino clínico realizado no contexto de internamento, juntamente com a tutora colaborei na planificação e atribuição de cada criança aos enfermeiros do turno seguinte, tendo em conta as dotações seguras. O nível de qualificação e perfil de competências dos mesmos, são aspetos fundamentais para atingir índices de segurança e de qualidade dos cuidados de saúde para a população alvo e para as organizações, devendo, para isso, serem utilizadas metodologias e critérios que permitam uma adequação dos recursos humanos às reais necessidades de cuidados da população (Regulamento n.º 743/2019).

De salientar que, no ensino clínico, tive a oportunidade de realizar atividades na área da gestão nos cuidados prestados à criança e jovem, fiz o levantamento de necessidades de recursos humanos e materiais, e requisições de material, de forma a assegurar a continuidade dos cuidados e a articulação com serviços externos (farmácia, laboratório, entre outros). Pude, também, acompanhar e observar dentro do possível, os enfermeiros gestores, no desempenho das suas funções.

A nível das competências adquiridas no domínio da gestão, mantive relações coesas e construtivas com as equipas multidisciplinares, promovendo relações interpessoais, que valorizaram a minha aprendizagem e garantiram a segurança e a qualidade das atividades delegadas.

2.1.4. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens

Profissionais

O desenvolvimento de aprendizagens profissionais na área de enfermagem, enfatiza a importância da educação/formação contínua e especializada e do aperfeiçoamento das competências éticas e técnicas dos enfermeiros ao longo da sua carreira profissional. Este processo visa não só melhorar a qualidade dos cuidados ao cliente, mas garantir que os enfermeiros dominem as novas ferramentas, quer sejam tecnológicas a nível de procedimentos, quer teóricas no campo da saúde. Neste domínio, a passagem pelos diversos contextos de estágio permitiu-me a aquisição de novos conhecimentos e competências, essenciais para a prestação de cuidados mais seguros, eficazes e eficientes à criança, jovem e família.

O EE demonstra capacidade de autoconhecimento, indispensável na sua prática de cuidados, que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais;

releva a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional (Regulamento n.º 140/2019).

O autoconhecimento representa um dos pontos fundamentais para o fortalecimento e atuação ética do ser humano (Haboba, 2022). Nesta linha, o autoconhecimento permitiu-me uma prática clínica baseada em valores e competências como a integridade, a responsabilidade, a dedicação e confiança, com um impacto direto no trabalho exercido e nas pessoas envolvidas. O trabalho com equipas multidisciplinares, o contato com diferentes contextos e a observação dos cuidados prestados aos clientes, foram promotores do autoconhecimento traduzindo-se em consequências positivas na intervenção dos cuidados realizados. Realizei reflexões ao longo dos ensinamentos clínicos que contribuíram para a construção do pensamento em enfermagem tornando-se, assim, essenciais na minha aprendizagem.

Como competência do EE, espera-se que este promova a formulação e a implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho, possuindo e relevando conhecimentos de enfermagem e de outras disciplinas que contribuam para a prática de cuidados diferenciados. A utilização de tecnologias de informação e métodos de pesquisa adequados são cruciais para cuidados seguros e competentes, sendo também de igual importância a formulação e a implementação de processos de formação e desenvolvimento na prática clínica (Regulamento n.º 140/2019).

Nesta linha, e enquanto futura EEESIP, fui proativa no desenvolvimento de competências e conhecimento, assertiva e pertinente nas respostas a situações do contexto da prática clínica. Procurei facilitar a aprendizagem a futuros colegas de profissão no contexto de cirurgia pediátrica e de internamento, partilhando conhecimentos com base na mais recente prática científica.

Aproveitei todos os momentos para valorizar a minha aprendizagem, realizando pesquisas sobre determinadas temáticas, com as quais não estava familiarizada enriquecendo o meu desenvolvimento pessoal e profissional. A título de exemplo, no serviço de cirurgia pediátrica prestei cuidados a um jovem submetido a uma cirurgia de correção de “*pectus excavatum*”, que desconhecia. Fiz pesquisa bibliográfica sobre esta patologia e partilhei os resultados com o enfermeiro tutor, de modo a valorizar uma prática de cuidados segura e baseada em evidência científica, recorrendo a fontes de informação fidedignas tais como a EBSCOhost. No sentido de consolidar os conhecimentos em bases de dados, assisti a uma sessão de formação online “*CINAHL Complete e eBook Nursing Collection: pesquisas básicas e avançadas*” (Anexo A), onde foram abordadas as bases de dados mais pertinentes

e o modo de funcionamento das mesmas, permitindo-me assim um maior conhecimento sobre esta temática, de modo a realizar pesquisas de uma forma mais adequada e precisa, refletindo-se posteriormente na minha prática clínica, como também para a realização do artigo científico.

Atualmente, presto cuidados de enfermagem a crianças com doença crónica, em particular com paralisia cerebral e suas famílias, o que me exige um maior investimento na área de enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Face ao referido, sustento maior interesse pela aquisição de conhecimentos e competências nesta área que fundamentem os cuidados de saúde, a promoção e a adaptação da criança, jovem e família à doença crónica. As emoções profundas e dolorosas que afetam os pais das crianças com incapacidade motora ou cognitiva, como o caso da paralisia cerebral, criam uma grande inquietação, que me move para a aquisição de competências comunicacionais, essenciais na promoção do empoderamento e da esperança junto dos pais.

Nesta linha de pensamento, o EE alicerça os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento científico, facilitador para as aprendizagens no campo da investigação (Regulamento n.º 140/2019). Segundo a OE (2017), os EEESIP, distinguem-se pelo desenvolvimento de competências técnicas e/ou relacionais, de forma a cuidar da criança e do jovem com doença ou saudável, quando a família não possua as competências e/ou capacidades para um resultado eficaz. Os EEESIP possuem conhecimentos e/ou habilidades para as abordagens e vigilância de saúde infantil, fazendo a avaliação do crescimento e do desenvolvimento da criança e do jovem, pondo em prática as suas competências técnicas e/ou relacionais, para responder às situações de urgência e de emergência. Neste sentido, considero importante a formação contínua como um contributo para o desenvolvimento e desempenho profissional e para a prestação de cuidados de qualidade.

No decorrer do ensino clínico de internamento, assisti às jornadas da pediatria, tendo estas como tema “Da epigenética ao ambiente” (Anexo B). Ao longo de dois dias tive a oportunidade de assistir a diversas palestras sobre doenças metabólicas e cuidados paliativos pediátricos. A partilha de diversos pontos de vista e experiências, foi enriquecedora para o meu percurso formativo e aquisição de competências de EE e de EEESIP.

Participei no “I Congresso de Enfermagem Especializada em Saúde Infantil e Pediátrica na Região Autónoma da Madeira”, onde foram abordados conteúdos no contexto da temática “Boas práticas em Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica”. A partilha de conhecimentos neste congresso foi importante para mim,

enquanto futura EEESIP, permitindo-me conhecer diversas realidades no contexto pediátrico na ilha da Madeira, região onde exerço funções (Anexo C). Estes momentos de formação foram um grande contributo para a melhoria do meu desempenho profissional.

No ensino clínico em centro de saúde, planeei consultas de vigilância nas diferentes faixas etárias, validando com a enfermeira orientadora os pontos mais importantes a abordar. Tive oportunidade de contactar com diversas situações de saúde, tais como, atrasos de desenvolvimento e doenças específicas como a fenilcetonúria, que me obrigaram a rever e a aprofundar mais conhecimentos, proporcionando-me maior segurança na abordagem aos pais.

Efetivamente, a prática de enfermagem está intrinsecamente ligada ao conceito de cuidados humanizados, ao desenvolvimento profissional e à excelência dos cuidados. A realização do ensino clínico, nos vários locais de estágio, possibilitou-me a consolidação de conhecimentos e a aquisição de competências, indispensáveis à melhoria da qualidade dos cuidados à criança, jovem e família e ao meu desempenho profissional, enquanto pessoa e EE.

2.2. Competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

O EEESIP detém um espaço de intervenção em torno de uma fase importantíssima do ciclo vital, que compreende o período desde o nascimento aos 18 anos, exceto nos casos especiais (doença crónica, incapacidade e deficiência), podendo ir até aos 21 ou 25 anos, consoante a transição apropriada para a vida adulta (Regulamento n.º 422/2018).

Efetivamente, cada criança é um ser único, na sua forma de pensar, interagir, sentir, reagir e desenvolver-se ao longo do seu ciclo vital, devendo ser respeitada e tratada como um ser possuidor de potencialidades, que evoluem, concomitantemente, com as condições do meio, onde se encontra inserida, adquirindo o seu valor próprio. Os pais não são apenas a célula fundamental da vida, mas o alicerce de proteção, de socialização e da promoção da máxima autonomia dos seus filhos (Hockenberry & Wilson, 2018).

Neste âmbito, os enfermeiros têm o dever de proteger e salvaguardar os grupos mais vulneráveis (OE, 2015), ajudando-os, neste caso a criança e família na adaptação às novas mudanças ocorridas nas suas vidas, a fomentar a sua autonomia e a alcançar a saúde e a sensação de bem-estar. De facto, a prestação de cuidados na área da pediatria requer um conhecimento amplo, dada a sua especificidade e multiplicidade de situações. Cada criança e família requerem intervenções próprias e adequadas à sua situação.

De salientar que, o cuidar do EEESIP assenta num modelo conceptual, centrado na criança e família, sendo as áreas de intervenção: o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem de saúde infantil e pediátrica; o desenvolvimento de competências para os processos de cuidados, assim como a gestão estratégica e liderança, em situações de grande complexidade.

O EEESIP estabelece, igualmente, uma parceria de cuidados com a criança e família, em qualquer contexto, onde se encontre, seja hospitais, centros de saúde, escolas, comunidade e instituições de acolhimento, no sentido de promover o melhor estado de saúde possível.

Assim sendo, as competências específicas do EEESIP são as seguintes: a) assiste a criança e família na maximização da saúde; b) cuida da criança e família em situações de especial complexidade; c) presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança (Regulamento n.º 422/2018).

De referir que, ao longo dos ensinos clínicos, foi realizado o planeamento dos cuidados, identificando os problemas, de modo a planear e implementar intervenções de enfermagem de forma a responder às necessidades reais da criança e família e a avaliação dos resultados. Deste modo, o planeamento e a organização dos cuidados implicam ter em atenção as diferentes capacidades de entendimento, as diversas formas de interagir e os distintos modos de estar de cada criança e da família.

Devemos ter sempre presente que a pediatria constitui uma área muito específica e complexa, tornando-se importante vivenciar as diferentes experiências em cada contexto da prática clínica, como um contributo importante para a aquisição de competências essenciais para a prática diária. Assim sendo, este capítulo encontra-se dividido nas três grandes competências específicas do EEESIP, onde se traça uma linha condutora, explanando o desenvolvimento de intervenções, que apoiaram a aquisição destas competências, à luz da melhor evidência.

De sublinhar que o EEESIP se distingue pela diferenciação de competências técnicas e relacionais, a fim de cuidar a criança, quer saudável, quer doente, em parceria com a família e cuidadores, independentemente do ambiente que a rodeia.

2.2.1. Assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde

Uma das competências do EEESIP traduz-se na capacidade de assistência à criança e família, na maximização da sua saúde, considerando a “natural dependência da criança, a

sua progressiva autonomização e o binómio criança e família, como alvo do cuidar, estabelecendo com ambos, uma parceria de cuidar, promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade” (Regulamento n.º 422/2018). O EEESIP implementa e gere, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança (Regulamento n.º 422/2018).

Anne Casey (1993), no seu modelo de parceria de cuidados defende que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos filhos, uma vez que conhecem as suas particularidades e necessidades, ocupando um lugar único ao potenciar o seu crescimento e desenvolvimento prestando cuidados sob forma de proteção e afeto. De realçar que a criança constitui o centro de atenção, devendo os cuidados prestados serem adaptados às suas necessidades individuais, à faixa etária e ao seu estágio de desenvolvimento (Casey, 1993). Com efeito, a implementação do modelo de parceria de Anne Casey, permite prestar cuidados personalizados tendo como resultado a melhoria da qualidade dos cuidados, enfatizando a colaboração e a participação ativa, quer da criança, quer da família. A aplicação do modelo de cuidados centrados na família foi transversal a todos os ensinamentos clínicos, pelo que estabeleci uma comunicação eficaz e adequada com cada criança, família e cuidador respeitando a sua individualidade, a cultura e a literacia em saúde.

Na realidade, o desenvolvimento de competências, no âmbito dos cuidados centrados na família é uma constante, no contexto da prática clínica de enfermagem especializada em saúde infantil. A parceria de cuidados potencia a segurança e a proteção da criança e coloca os pais no patamar de mediadores do processo, na medida em que são o elo entre a criança e os enfermeiros. É importante, pois, capacitar a família, disponibilizando o suporte necessário para dotá-la de competências para a gestão dos cuidados aos seus filhos, tornando-os mais autónomos e capazes de tomar decisões (Mendes, 2016). Deste modo, promover o desenvolvimento infantil é ajudar a criança em parceria com a família, na sua circunstância de vida e no seu tempo, a desenvolver-se dentro dos padrões esperados para a sua idade, respeitando o seu ritmo (OE, 2010).

Efetivamente, ao longo da minha prática clínica, em diversos momentos, capacitei a família no cuidado à criança, através da realização de ensinamentos e do desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança e de escuta ativa, no sentido de promover a sua participação no processo de cuidar. Recorri, igualmente, à utilização de técnicas tais como: a distração, o brincar e o diálogo, tendo em conta a promoção de um ambiente pautado pela tranquilidade e pela boa comunicação.

De sublinhar o papel fundamental assumido pelo EEESIP em contexto de centro de saúde, pelo facto de se encontrar próximo da população, permitindo-lhe conhecer mais profundamente a criança e a família e intervir de forma mais assertiva possível. Este contexto permitiu-me consolidar conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e a aquisição de competências de EEESIP.

Apesar da minha experiência profissional ser maioritariamente, em contexto hospitalar, realizei uma consulta de documentos complementares à minha prática, tais como: o programa nacional de vacinação, o plano nacional de saúde infantil e juvenil (PNSIJ), entre outros, constituindo um suporte importante em todos os ensinamentos clínicos.

Uma outra área importante de intervenção do EEESIP é a vigilância de Saúde Infantil e Juvenil tendo como objetivos gerais: avaliar o crescimento e desenvolvimento; promover comportamentos potenciadores de saúde; deteção e encaminhamento precoces de situações que possam afetar a qualidade de vida das crianças e jovens; identificar as doenças comuns de cada faixa etária; apoiar continuamente as crianças com doenças crónicas e portadoras de deficiência e respetivas famílias; promover o desenvolvimento pessoal e apoiar o exercício da parentalidade adequado (DGS, 2013).

Com efeito, as consultas de enfermagem de saúde infantil e juvenil do recém-nascido, latente e criança proporcionam uma avaliação mais precisa das necessidades educativas, tais como: desenvolvimento infantil de acordo com a Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil II (*Schedule of Growing Skills II*); crescimento antropométrico; promoção da vacinação infantil; exame físico; hábitos de sono; cuidados de higiene; introdução e diversificação alimentar; conhecimento da família, os hábitos culturais e sociofamiliares.

De referir que, no contexto do ensino clínico em centro de saúde, nas consultas apliquei a escala de Growing Skills II, utilizada dos 0 aos 5 anos, permitindo-me observar possíveis alterações ou variações ou mesmo confirmar a presença de um diagnóstico de desenvolvimento específico (OE, 2010), o que me possibilitou maior flexibilidade na abordagem do recém-nascido e criança, quer na avaliação do crescimento, quer no desenvolvimento e identificação de sinais de alarme, indicadores de alterações.

A Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil II (*Schedule of Growing Skills II*) facilita a vinculação, contemplando as competências do recém-nascido e da criança. No entanto, o tempo disponível para cada consulta dificulta, por vezes, a avaliação de algumas competências, uma vez que, por um lado, serve o propósito de avaliar o desenvolvimento no recém-nascido e na criança e, por outro, como despiste de eventuais

sinais de alarme. Esta escala permite, também identificar potenciais atrasos a nível do desenvolvimento, possibilitando um diagnóstico precoce e a respetiva intervenção, em situações que possam afetar negativamente a vida da criança.

De destacar, a decoração da sala de consultas de enfermagem permitindo um ambiente acolhedor, confortável e terapêutico, proporcionando à criança e família sentirem-se bem, elementos recomendáveis por Kolcaba (2003), ao referir que o conforto físico da criança depende do espaço físico, onde esta se encontra. De salientar alguma dificuldade dos pais e cuidadores principais, durante a consulta, sobre a introdução de alimentos no primeiro ano de vida e outros hábitos alimentares saudáveis. Neste âmbito, respondi às dúvidas colocadas pelos pais, realçando a importância da alimentação no primeiro ano de vida respeitando a cultura, crenças e valores de cada família. Verifiquei nos EEESIP, que a parceria de cuidados era uma realidade assumida, e foi muito gratificante observar a relação de confiança estabelecida entre enfermeiros e pais.

De sublinhar que, a partir das especificidades das famílias, crianças e jovens, promovi um ambiente de segurança e culturalmente sensível, fornecendo orientações aos pais e mobilizando conhecimentos relacionados com as diferentes técnicas de comunicação, como a distração e o reforço positivo. Além disso, o contacto com as diversas faixas etárias ao longo do ensino clínico, ajudou-me a adquirir ferramentas, no sentido de orientar os cuidados de acordo com a fase de desenvolvimento, solidificando conhecimentos e estratégias, nomeadamente, comunicação e interação com a criança, o jovem e respetiva família.

De realçar, ainda, que na vacinação emergiu uma outra oportunidade de relação do enfermeiro com a criança e a família, momento fundamental para o acompanhamento e observação da dinâmica familiar (OE, 2010). Neste caso concreto, procurei capacitar as famílias, promovendo a literacia em saúde, informando-as sobre as vantagens da vacina na promoção da saúde, o nome, o local de administração e possíveis efeitos secundários.

O Plano Nacional de Vacinação (PNV) é um programa universal, gratuito e acessível a todas as pessoas residentes em Portugal, tendo como principal objetivo proteger os indivíduos e a população, em geral, contra as doenças, diminuir a mortalidade infantil e a morbilidade, para as quais a vacina é eficaz (DGS, 2020). No sentido, de garantir uma prática segura, fiz a leitura e análise prévia do atual plano de vacinação.

Uma das atividades realizadas neste contexto, foi o teste de diagnóstico precoce, o teste de *Guthrie* mais conhecido por “teste do pezinho”. Este teste baseia-se na recolha de sangue, através de uma picada no calcâneo, em cartão próprio e enviar para análise. Trata-

se de um procedimento importante permitindo a deteção de várias doenças metabólicas (Vilarinho, 2018).

No âmbito das atividades anteriormente referidas, adotei medidas de apoio e conforto à criança, ao jovem e aos pais. No ato de vacinar e na realização do “teste do pezinho” foram utilizadas estratégias não farmacológicas do alívio da dor, tais como: a distração, concentração, o aconchego e o brincar, entre outros.

O EEESIP assume um papel de destaque na equipa multidisciplinar, apoiando-a e colaborando na construção de um plano de saúde e monitorização dos programas, desempenhando deste modo, uma das suas competências - “... assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (Regulamento n.º 422/2018). Por outro lado, contribui para que fossem detetadas situações de risco no sentido de prevenir complicações negativas podendo afetar a qualidade de vida da criança e jovem. Em alguns casos foi possível presenciar a elaboração de relatórios a enviar para a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), sobre o historial da criança/jovem para serem protegidas e acompanhadas.

Como referi anteriormente, na aquisição de competências comuns, saliento a participação no Programa Nacional de Saúde Escolar, onde me foi dada oportunidade de visitar uma escola básica, a fim de compreender melhor a área de intervenção de saúde individual e coletiva, a promoção da saúde nas escolas e identificar as necessidades formativas junto das instituições escolares (DGS, 2015).

De realçar ainda, a preocupação e o investimento na mudança e no desenvolvimento de novas atividades e intervenções, acreditando que o EEESIP é o elemento essencial, credível e impulsionador de novas ideias e projetos proporcionando o bem-estar da criança e da família, assim como a consciência da importância da intervenção na promoção de competências parentais.

2.2.2. Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade

No contexto da sua prática, o EEESIP deve mobilizar recursos adequados, à criança, jovem e família, a fim de prestar cuidados especializados nas situações de maior complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias (Regulamento n.º 422/2018). Neste contexto, tive oportunidade de prestar cuidados à criança, jovem e família com diferentes patologias nos diversos campos de estágio com vista à maximização dos cuidados, dando especial atenção às situações de instabilidade de funções vitais ou de risco

iminente de morte e atuando de acordo com a sua complexidade, com vista a aperfeiçoar a minha atuação nesta competência.

De sublinhar que, o acolhimento, em qualquer contexto, é muito importante para minimizar o stress, o medo, a ansiedade e estabelecer uma relação de confiança entre os pais, a criança e a equipa multidisciplinar. Neste âmbito, destaco o ensino clínico no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), serviço que acolhe muitas crianças e jovens em condições clínicas de instabilidade súbita e, por vezes, ameaçadoras, abrangendo uma das áreas mais sensíveis dos cuidados de saúde.

Todos os dias, recorrem a este serviço crianças gravemente doentes, muitas delas a necessitar de cuidados imediatos, com patologias várias, nomeadamente: dificuldades respiratórias, crises convulsivas, sépsis, paragens cardiorrespiratórias, intoxicações, entre outras, o que implica uma intervenção rápida e coordenada entre os profissionais, para atenderem atempadamente às situações em causa dos clientes, por ordem de necessidade clínica e não por ordem de chegada (Andrade et al., 2016). Neste contexto, foi possível compreender a dinâmica a nível dos diferentes circuitos, desde a triagem, a sala de procedimentos e a sala de observação.

A triagem é o primeiro contacto entre o profissional de saúde, a criança e família, após a admissão no serviço e consiste na observação e avaliação rápida da criança, na determinação do grau de gravidade da situação e estabelecimento de prioridades. Neste âmbito, é relevante orientar o discurso/comunicação para as questões mais pertinentes, dado o tempo ser restrito para compreender a gravidade das situações com que nos deparamos, sendo estas crianças e famílias provenientes de zonas diferentes e das mais variadas culturas e etnias (Mendonça, 2021).

Na sequência do que foi refletido no parágrafo anterior, o EEESIP tem como função principal, acolher, mostrar disponibilidade, transmitir tranquilidade e segurança, informar sobre a dinâmica do atendimento e funcionamento do serviço e realizar uma avaliação clínica preliminar, classificando a prioridade de atendimento e reavaliar, sempre que necessário, a prioridade definida, nomeadamente aquando da ultrapassagem do tempo previsto para o atendimento e solicitação da família ou alteração da situação clínica (Andrade et al., 2016). Deste modo, os pais são informados sobre o processo de atendimento e a dinâmica do serviço.

É, igualmente, importante a informação transmitida aos cuidadores, de que a prioridade do atendimento é por gravidade e não por ordem de chegada, e que a cor da pulseira atribuída não significa, necessariamente, ter de ficar o tempo de espera máximo,

referente a essa cor. Este pormenor é relevante, uma vez que os familiares questionam, muitas vezes, o porquê dos seus filhos não serem mais prioritários, em relação às outras crianças. Nesta situação a capacidade do EEESIP em tomar decisões pode ser posta à prova em relação à tomada de decisão que deve ser eficaz e pautada por uma conduta dinâmica, seguindo os princípios de uma comunicação correta e adequada, a escuta ativa e a empatia, fundamentais para se criar uma relação de proximidade com a criança e a família.

De salientar um acontecimento ocorrido em contexto de estágio, no SUP, onde uma mãe com a criança nos braços, pós convulsão febril, recorreu em pânico. A criança foi encaminhada de imediato para a sala de tratamentos para ser observada pela equipa médica e de enfermagem e prestados cuidados clínicos apoiados em estratégias de conforto não só à criança, mas também à mãe. Colaborei nesta situação com a minha orientadora no conforto e apoio à criança e mãe garantindo-lhes segurança e esclarecendo dúvidas.

Uma outra situação vivenciada no SUP, teve a ver com uma criança, acompanhada pela família, portadora de paralisia cerebral, que recorreu a este serviço com um quadro sugestivo de infeção respiratória. A mãe chegou com a criança ao serviço, num estado de grande ansiedade e emoção. Era uma família de nacionalidade estrangeira e não dominavam o português, pelo que adaptei a minha linguagem verbal e não verbal, de modo a tranquilizar a mãe. Expliquei-lhe que se encontrava num ambiente seguro, acolhendo-a e assegurando que toda a equipa faria o seu melhor nos cuidados ao filho e contribuiria para melhorar o estado de saúde e promover o conforto.

De relevar que, a doença é uma situação desfavorável ao desenvolvimento e bem-estar da criança e a presença da família pode contribuir positivamente para melhorar o seu estado emocional. Para a criança internada é bom ter a presença do pai, da mãe ou de ambos a apoiá-la num ambiente desconhecido, que lhe provoca ansiedade e dor, quer física, quer mental. Por isso, para a criança é muito importante que os pais continuem a cuidar dela (OE, 2015).

É de salientar que, para minorar os sentimentos mais perturbadores (incluindo o medo), as crianças podem beneficiar de preparação e suporte, tais como: esclarecimentos sobre a necessidade de hospitalização; as pessoas presentes e envolvidas; os procedimentos e a forma das crianças ajudarem e colaborarem, procurando que estas não percam o controlo da situação.

O EEESIP é, de facto, o profissional mais qualificado, a nível de cuidados especializados e de competências, para “prestar cuidados de enfermagem que exijam mais conhecimentos e competências, atuando especificamente junto do utente (indivíduo, família

ou grupos), em situações de crise ou de risco, na área da especialidade que possui”. (Regulamento n.º 422/2018). Por outro lado, o EEESIP tem competências para fazer uma avaliação precisa e tomar decisões rápidas, baseadas em julgamento lógico, estabelecer comunicação oportuna e adequada com a criança e família e profissionais de saúde, mobilizando, assim, conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e atuar convenientemente (Regulamento n.º 422/2018).

Consciente que o EEESIP “faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança e do jovem, otimizando as respostas” (Regulamento n.º 422/2018), mobilizei conhecimentos relativos ao seu bem-estar no sentido de proporcionar conforto e um ambiente calmo e tranquilo. A adoção de uma filosofia holística e de cuidados individualizados, ao otimizar fatores psicoespirituais, físicos, sociais e ambientais podem atingir-se os estados de excelência, alívio e calma, promovendo o conforto da criança (Kolcaba e DiMarco, 2005).

Na sequência da abordagem que temos vindo a refletir, na sala de tratamentos onde a criança e jovem são, normalmente, submetidos a procedimentos dolorosos que provocam dor e sofrimento como punções, algalias, realização de suturas e de pensos, entre outros, tive a oportunidade de fazer uma preparação prévia, explicando os procedimentos, a finalidade e estratégias a utilizar, de acordo com a faixa etária e o desenvolvimento da criança, esclarecendo as dúvidas à família. Aproveitando a existência das novas tecnologias, utilizei a televisão na sala de tratamentos do SUP, onde coloquei vídeos apropriados à faixa etária da criança, no sentido de diminuir a ansiedade e o medo associados a procedimentos invasivos.

A dor na criança é variável na forma como se expressa, devido às especificidades de cada faixa etária. O medo e a ansiedade dificultam não só a avaliação da dor, mas também a tomada de decisão dos profissionais de saúde, quanto à sua intervenção. A avaliação e interpretação do estado emocional da criança são imprescindíveis para uma intervenção adequada, por parte do enfermeiro, em parceria com os pais (OE, 2013). A avaliação da dor na criança é uma das atividades mais complexas com que os enfermeiros se confrontam na sua atividade profissional. Ao reconhecer a importância da dor e o seu controlo eficaz, a DGS (2003) considerou a dor como o 5.º sinal vital.

De sublinhar que o controlo da dor deve ser precedido de uma avaliação, de forma sistemática e constante. Assim, e devido à subjetividade que lhe é característica, emerge a necessidade de utilização de escalas da dor, na tentativa de avaliar a intensidade, que a criança e jovem sente em determinado momento. Existem várias escalas passíveis de serem utilizadas, sendo que, independentemente da escala selecionada, é importante que, para um

determinado cliente, a escala seja sempre a mesma, permitindo assim uma padronização da dor e a sua avaliação comparativa em diferentes momentos (OE, 2013).

De salientar que antes de intervir em cada situação, como por exemplo, nos procedimentos passíveis de gerar dor, planeei e realizei intervenções sobre os mesmos agrupando-os e reduzindo o seu número, preparando a sala de tratamentos e proporcionando um ambiente privado, calmo e confortável. Preparei igualmente os pais sobre os procedimentos a realizar e como deveriam apoiar os filhos. A preparação foi extensiva à criança e jovem recorrendo a estratégias de comunicação, adaptadas à sua etapa de desenvolvimento utilizando-se estratégias sensoriais e cognitivo-comportamentais de alívio da dor, nomeadamente, a distração, exercícios respiratórios, administração de glucose 30%, a sucção não-nutritiva e o reforço positivo (DGS, 2012).

Efetivamente, a estratégia da brincadeira lúdica em crianças com idade superior a 6 anos, foram relevantes na preparação da criança antes da realização de algum procedimento, pois permitiram a transmissão de informações, recorrendo a uma linguagem adequada ao seu desenvolvimento cognitivo e intelectual como também a expressão de sentimentos e de emoções.

Podemos inferir que estas estratégias foram essenciais e úteis na promoção de uma relação de interajuda entre o EEESIP, as crianças e famílias, no sentido de diminuir o impacto negativo dos procedimentos dolorosos, o medo e a ansiedade. De acordo com a minha experiência, a utilização de meios lúdicos é, indubitavelmente, um recurso importante na gestão das emoções causadas pela patologia e pela sua consequente hospitalização. Concluo que enquanto futura EEESIP, devo avaliar este sinal vital da forma mais correta possível para assegurar não só os direitos das crianças e dos jovens, mas também para uma efetiva humanização dos cuidados de saúde.

Com efeito, no contexto clínico de internamento, onde foram prestados cuidados a várias crianças com patologias crónicas, deficiências ou incapacidades, nomeadamente com paralisia cerebral, fibrose quística e diversas síndromes, pelo que durante o tempo de internamento e tendo em conta a importância da participação dos pais na tomada de decisão clínica, direcionei a minha intervenção para os cuidados à criança e família, promovendo a parentalidade e capacitando o cuidador, na maioria das vezes a mãe, para a autonomia do cuidado ao filho.

De acordo com a OE (2015), a Carta da Criança Hospitalizada (1988) faz referência à importância do acompanhamento das crianças doentes dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou estado, bem como o envolvimento dos pais nos cuidados que lhe são prestados,

nomeadamente nos pontos três e quatro, quando refere que “...os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados.”; “... a criança e os pais têm o direito de receber informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.”

O cuidar da criança é característico da paternidade, no entanto, numa criança com deficiência, pode ser exaustivo para os cuidadores. Os pais das crianças com deficiência experienciam um maior número de situações de stress do que os pais de uma criança com um desenvolvimento normal e sem patologias associadas (Sharma & Subedi, 2022).

Quando uma criança e a sua família se confrontam com o diagnóstico de uma doença crónica complexa, a tomada de consciência desta problemática não se realiza num único momento, implicando normalmente um processo, ao longo do qual a família se vai adaptando à nova realidade (Pimentel, J. et al., 2009). A doença crónica influencia diversos domínios, tal como discutido na RIL, realizada com enfoque na paralisia cerebral.

É de salientar que todo este processo de adaptação envolve sete fases: primeiramente o choque e a confusão; a desorganização e desespero; posteriormente, a negação, desacreditar da realidade; a raiva; a tristeza; a desvinculação e, por último, a reorganização. Podemos encontrar, na mesma família, pessoas em diferentes fases, daí a importância de conhecer a família como um todo e haver abertura para o diálogo e apoio a todos os seus membros (Hockenberry & Wilson, 2014).

Neste âmbito, emerge a necessidade do EEESIP apoiar a família, através da informação, esclarecimentos completos, a escuta de dúvidas e anseios, no sentido de as famílias desenvolverem competências e habilidades, para que possam lidar da forma mais sensata possível, com a nova realidade nas suas vidas. É muito importante, que os profissionais desenvolvam competências para identificar e entender as fases, pelas quais cada membro da família passa, individualmente, assim como as fases por que passa a família, como um todo (Pimentel, J. et al., 2009). Os pais são os prestadores de cuidados essenciais, para gerir o impacto das condições crónicas na criança e jovem, incluindo o acompanhamento na fase de fim de vida.

Aquando do ensino clínico, nomeadamente no internamento, saliento uma situação em que prestei cuidados a uma criança de um ano, com uma doença metabólica óssea, em que as intervenções se centraram na capacitação da família, para a prestação de cuidados à criança, preparando a alta para o domicílio e promovendo o seu empoderamento e respetiva adaptação.

Saliento também o internamento de uma criança de 6 anos com paralisia cerebral, internada com o diagnóstico de infeção respiratória. A criança era já conhecida no serviço pelos internamentos recorrentes e as complicações da sua patologia de base. Neste caso concreto, pude verificar que a mãe era a principal cuidadora.

De facto, a evidência científica confirma que na maioria dos casos a mãe assume-se como cuidadora principal. Ao longo dos turnos que realizei, fiquei responsável por esta criança que acompanhei até ao momento da alta e pude verificar a ansiedade da mãe sobre o seu estado de saúde. Face à preocupação da mãe, apliquei algumas características da relação de ajuda: proximidade, escuta ativa e empatia.

De sublinhar que, no contexto do Serviço de Internamento de Reabilitação Pediátrica, aquando do estágio e após a observação da dinâmica do serviço e de conversas informais com a enfermeira orientadora, constatou-se a necessidade de construir um guia que orientasse os pais sobre as instituições que apoiam crianças e jovens com necessidades especiais (Apêndice A), após a sua conclusão foi entregue à enfermeira orientadora e à restante equipa, de modo a ser disponibilizado à família das crianças, ali internadas. Compete ao EEESIP definir as verdadeiras necessidades dos pais, relativamente à educação para a saúde, seleccionando a informação mais pertinente e útil, com vista a reconhecer os sinais de alerta na criança. Num momento de stress, é determinante a valorização das competências parentais, pois pretende-se que a transição saúde/doença seja menos nefasta possível para a família. De realçar que, durante a participação na prestação de cuidados, surgiu a oportunidade de fazer ensinamentos adequados à situação e clarificar dúvidas dos principais prestadores de cuidados da criança.

Neste ensino clínico e, de forma transversal, a minha maneira de proceder com cada criança e jovem contemplou os seguintes passos: identificação do nome pelo qual gostava de ser tratado; o grau de parentesco do acompanhante; a minha apresentação e disponibilidade e a explanação dos procedimentos de enfermagem.

Enquanto futura EEESIP, considero ter desenvolvido a competência sobre o cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, negociando com os pais a importância em participarem no planeamento, intervenção e avaliação dos cuidados à criança respeitando o seu desejo em aderirem ou não. Segundo, Silva et al., (2024), a ausência de negociação desencadeia diversas intervenções menos ajustadas, sentimentos e emoções que podem ser prejudiciais para todos os envolvidos.

2.2.3. Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem

O desenvolvimento infantil é um processo complexo com mudanças sucessivas relacionadas com o comportamento humano, incluindo a área motora, psicossocial, cognitiva ou de linguagem, resultando na interação dos fatores ambientais, biológicos e sociais. As áreas de estudo compreendem cinco domínios: sensorial, cognitivo, motor, psicossocial e da linguagem.

Um dos focos de atuação do EEESIP é a promoção do desenvolvimento infantil. O lactente, a criança e o jovem são caracterizados como seres frágeis e vulneráveis, devido às suas particularidades e condição humana. Daí, a importância de um olhar mais atento para crianças nesta faixa etária, por parte dos pais e do EEESIP, proporcionando-lhes condições favoráveis ao desenvolvimento harmonioso e saudável, tendo como finalidade atingir o máximo do seu potencial. A promoção do crescimento e desenvolvimento infantil é uma competência que acompanha os enfermeiros em toda a sua prática profissional, observando e questionando a criança e o jovem em todos os momentos de prestação de cuidados especializados.

É nas vivências ocorridas em contexto de ensino clínico, que justificarei a aquisição e o desenvolvimento desta competência, observando as especificidades e requisitos desenvolvimentais, nas diversas etapas do ciclo vital, dando resposta eficaz e promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento das crianças e jovens, desde a vinculação à adolescência (Regulamento n.º 422/2018).

A parentalidade compreende vários itens como: a ação de tomar conta; assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade, quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados (OE, 2016).

A adaptação à parentalidade é um processo de transição, com riscos associados, porque a qualidade da interação e relação pais/filhos pode ser afetada ou posta em causa, devido a fatores familiares, sociais, entre outros, o que torna necessário compreender o modo como os pais experienciam a adaptação a este período de transição.

A transição para a parentalidade é um processo em progressiva construção, em que os pais transitam de uma fase para outra, através da resposta aos desafios que a parentalidade lhes coloca diariamente. Inicia-se numa fase descrita como desconhecida e enigmática,

culminando numa fase de perfeita harmonia, competência e bem-estar com o bebé. De acordo com Martins et al., (2017), o processo de transição caracteriza-se pela aprendizagem constante da mudança e pelo desenvolvimento dos relacionamentos na interação, a par de uma profunda reconstrução da identidade dos pais.

O nascimento de uma criança é um acontecimento sublime e feliz com emoções intensas que enaltecem o sentido do se ser humano. Por vezes, as emoções são intensamente dolorosas, acarretando um turbilhão de sentimentos e pensamentos confusos e exaustivos que, nas situações de prematuridade, podem ‘atirar com os pais para fora’ do seu papel de pais e deixar o bebé lesado, pela falta de contacto com os seus pais (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2016).

Após a saída da maternidade, é possível perceber o tipo de vinculação da família com o bebé, as adaptações familiares, as questões culturais e os fatores individuais (das figuras parentais) e como estas influenciam a experiência da parentalidade, a transição para a parentalidade e a transição de desenvolvimento do recém-nascido, orientando-se os cuidados de enfermagem de modo a conhecer as reais necessidades e sentimentos dos pais, as suas responsabilidades, rotinas e autocuidado e a realização de educação para a saúde face às suas dúvidas, preocupações e ansiedade.

No caso de uma criança com paralisia cerebral que apresente características próprias é nelas que obrigatoriamente os enfermeiros se devem concentrar e apoiar os pais, ajudando-os a reformular a ideia de deficiência. Se isto acontecer, a reorganização estrutural poderá ficar mais facilitada e o ambiente familiar contribuirá para o desenvolvimento harmonioso da criança (OE, 2010). O enfermeiro, no contexto da equipa de saúde, deve sobretudo ajudar a família a encontrar os recursos necessários e adequados e como os canalizar. Deve, igualmente, ajudar os pais a fomentar as relações sociais, das quais, muitas vezes, se privam devido à situação do filho (OE, 2010).

De referir que as famílias com crianças que apresentam doença crónica complexa ou alguma deficiência e incapacidade, passam por um processo de readaptação, podendo ser mais ou menos longo, consoante a sua capacidade de adaptação e aceitação.

Os contextos de aprendizagem no centro de desenvolvimento e centro de saúde foram muito úteis ao desenvolvimento de competências relativas ao crescimento e ao desenvolvimento infantil, através de conhecimento e destreza na aplicação de escalas para avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, aliada à intervenção preventiva junto das famílias, de modo a atingir a maximização do potencial e o desenvolvimento infantojuvenil. Esta atuação não é exclusiva destes campos de estágio, no entanto, neste

contexto o espaço e o tempo são privilegiados para o diagnóstico das necessidades de cada criança e da família, permitindo um planeamento de intervenções preditoras de *outcomes* positivos.

De salientar o ensino clínico realizado na unidade de neonatologia, onde se registou uma preocupação especial da minha parte, com o envolvimento das mães, na promoção da vinculação e do empoderamento para as capacitar nos cuidados a proporcionar ao seu filho. Assim, as mães foram incentivadas a participar ativamente nos cuidados ao bebé, de forma a desenvolverem a sua independência, mas também para estimular o envolvimento emocional entre a díade.

Neste contexto de estágio, observei nos profissionais de saúde uma particular atenção no que concerne à promoção de um ambiente seguro e protetor, no sentido de minimizar o impacto dos estímulos externos no recém-nascido, em particular no controlo da luz, onde as incubadoras se encontravam apetrechadas com uma capa, visando no seu interior um espaço mais escuro de forma a simular o ambiente intrauterino e promovendo desta forma, o conforto ambiental, premissa defendida também por Katharine Kolcaba.

Neste âmbito, destaco a prestação de cuidados a dois gémeos prematuros, provenientes de uma outra região autónoma, onde foi possível colocar em prática todas as intervenções anteriormente descritas, fornecendo conhecimentos e capacitando a mãe para os cuidados no domicílio. De salientar também a importância do método do enfermeiro responsável, que permite um acompanhamento mais personalizado à tríade criança/pais/família, facilitando desta forma o estabelecimento de uma relação terapêutica e a parceria de cuidados. A minha experiência profissional no cuidar de recém-nascidos doentes, em contexto de internamento, permitiu-me compreender melhor o impacto do nascimento de um filho doente e a hospitalização, embora esta experiência de cuidar de prematuros, não tenha sido, para mim, a primeira.

Com efeito, constatei que o nascimento de um filho que tenha necessidade de permanecer hospitalizado, condiciona a transição e o desempenho da parentalidade. Deste modo, tendo em conta a teoria de transições de Afaf Meleis (2010), orientei e dei apoio neste processo de transição da parentalidade. Implementei, igualmente, estratégias promotoras de adaptação parental, intervindo sobretudo nas mudanças e exigências.

Cabe aqui referir a teoria de Anne Casey (1995), a qual preconiza o papel dos pais como os melhores prestadores de cuidados dos seus filhos, independentemente do contexto em que se encontrem, pelo que a capacitação dos mesmos assume um papel determinante.

Tendo em conta a situação acima referida, ao longo do ensino clínico, procurei avaliar a interação entre os bebés e os pais, de modo a garantir uma vinculação adequada e efetiva.

No que concerne à vinculação, a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda o método canguru como uma intervenção autónoma de enfermagem promotora da vinculação. Este método é visto como potencializador para a parentalidade positiva, uma vez que o contacto pele a pele entre mãe e bebé promove a relação física e emocional entre eles, diminui os níveis de stress, estimula a organização neuro-comportamental do bebé e facilita o aleitamento materno, entre outros benefícios (Garnica-Torres et. al, 2021). Trata-se, com efeito, de uma prática aplicada, recorrentemente no serviço de neonatologia, sempre que a condição clínica da criança o permita, dadas as suas vantagens para o desenvolvimento neurossensorial do recém-nascido, na promoção da amamentação e da vinculação. De assinalar a utilização do polvo em crochet como benéfica, estando comprovado o seu efeito a nível de estabilização dos sinais vitais e um maior nível de oxigenação (Siqueira et. al, 2019), como se pôde verificar na utilização com os gémeos prematuros.

Retomando o ensino clínico efetuado em contexto de centro de saúde, foi também possível promover a vinculação nas consultas de saúde infantil, principalmente no RN, onde incentivei a participação dos pais, considerando-os como parceiros de cuidados, promovendo o desenvolvimento de atividades, tais como: a troca de fralda, o despir e vestir a criança aquando da avaliação antropométrica, ao mesmo tempo, que era avaliado o papel parental, potenciando a sua autoestima e o autoconceito sobre as suas competências no cuidado aos seus filhos.

Na realidade, com a utilização de uma comunicação adequada, numa situação de stress para a criança e família, o enfermeiro pode assumir um papel de apaziguador da ansiedade, ajudando a transformar uma situação, potencialmente ameaçadora numa oportunidade de desenvolvimento e crescimento pessoal, melhorando, por exemplo, as experiências de hospitalização futuras (Diogo, 2015).

Assim sendo, é importante efetuar uma avaliação inicial das capacidades da criança, da família e das respostas da comunidade, em que se encontram integrados. De assinalar que a faixa etária da criança/jovem e o seu nível de desenvolvimento determinam a fase do processo de pensamento e da linguagem em que se encontram, servindo de referencial para a comunicação com a mesma (Hockenberry & Wilson, 2018).

Na verdade, a comunicação torna-se fulcral, de modo a perceber como os elementos da família interagem entre si, indo de encontro aos seus anseios e, assim, estabelecer uma relação de confiança e empática, levando a criança, jovem e família a responder às suas

necessidades. Tendo em conta esta premissa, procurei adequar a comunicação às características individuais, próprias das crianças, jovens e da família. Efetivamente, as crianças constituem as melhores fontes de informação sobre as suas experiências e sentimentos. Comunicam de forma verbal, através da linguagem e vocalizações e, de forma não verbal, por meio da linguagem corporal, envolvendo gestos, movimentos, expressões faciais, posturas e reações (Santos et al., 2016).

Relativamente à idade pré-escolar, o pensamento é egocêntrico, pelo que a comunicação deve ser centralizada nelas mesmas, uma vez que não têm capacidade de trabalhar com conceitos abstratos, pelo que lhes deve ser permitido tocar e experimentar, para que compreendam toda a dinâmica envolvida (Hockenberry & Wilson, 2018). Na idade escolar, as crianças procuram explicações e razões para tudo e confiam mais no que sabem do que no que vêem. Assim, esta fase é considerada importante para que o EEESIP explique à criança de forma clara e acessível o que vai acontecer, escute atentamente as suas preocupações e encontre atividades que diminuam a sua ansiedade (Hockenberry & Wilson, 2018).

No que diz respeito ao estado de transição entre a infância e a idade adulta, fase em que se encontram os adolescentes, trata-se, na verdade, de um desafio acrescido em termos de comunicação. De facto, ao longo das intervenções realizadas, aquando do estágio, observei oscilações na comunicação e reação aos acontecimentos e procedimentos, nomeadamente a nível da cooperação, hostilidade e raiva (Hockenberry & Wilson, 2018).

Ares, (2020) realça a importância da envolvimento da família/pessoa significativa nos cuidados culturalmente competentes, e alerta o enfermeiro para os conhecimentos nesta área: cultura, crenças e valores, envolvendo a família na negociação de cuidados à criança e jovem e na tomada de decisão.

Um outro aspeto importante a ter em conta, é o aparecimento da doença aguda, provocando crise na criança e na família e exigindo especial atenção, por parte do enfermeiro, dado serem momentos difíceis para a família e o tempo insuficiente para se adaptar à situação, à informação fornecida e execução de técnicas nos cuidados (Silva, 2015). De salientar a importância da comunicação efetiva com os pais, a capacidade de escuta e de empatia, para o estabelecimento de uma relação de parceria de cuidados e de confiança na maximização da saúde e bem-estar.

De sublinhar uma situação ocorrida no ensino clínico, num centro de reabilitação, envolvendo um jovem de 17 anos, vítima de uma lesão vertebro-medular, que se apresentava muitas vezes renitente à abordagem da equipa multidisciplinar, evidenciando sentimentos de

revolta e de frustração. A utilização de estratégias de conforto e relaxamento aplicadas pela equipa de enfermagem e, especialmente, pelo EEESIP, ajudaram o jovem a encontrar factos e pensamentos positivos sobre o acontecimento gerador de medo, proporcionado desta forma o seu bem-estar.

Neste caso concreto, recorri a estratégias adequadas, para promover a autoestima e a autodeterminação do jovem, mantendo uma atitude de disponibilidade, calma e de apoio, de forma a respeitar a sua individualidade, demonstrando confiança nas suas capacidades, mantendo um diálogo aberto sobre todos os temas, falando sobre emoções e, sempre que possível, usando o humor. Procurei, igualmente, gerir o tempo, de forma a possibilitar momentos de interação com o jovem/família, compreendendo os sentimentos e medos vivenciados. Além disso, utilizei também uma comunicação simples e clara para explicitar os procedimentos e o seu estado de saúde.

A esperança é central para a prática de enfermagem, especialmente, no que diz respeito à prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias. Para Carvalho et. al., (2019), a esperança mantém-nos numa atitude dinâmica e multidimensional, central à vida, altamente personalizada e orientada para o futuro, relacionando-se com o conceito de fé, de cuidado, de ajuda externa e conferindo *empowerment*.

Ao longo dos ensinamentos clínicos, conclui que a esperança é transversal em todos os contextos, devendo ser promovida pelo EEESIP dada a sua importância. Nos contextos clínicos pude verificar situações em que os pais das crianças doentes, especialmente em casos de doença crónica, apresentavam-se com um ar confiante, quando estavam junto dos seus filhos, mas sozinhos e com a equipa de enfermagem, apresentavam uma maior labilidade emocional e vulnerabilidade, preocupados com a saúde dos filhos e as alterações vivenciadas nos diferentes domínios, nomeadamente emocional, físico e social.

Em síntese, foi possível aprofundar conhecimentos sobre técnicas de comunicação e aperfeiçoar novas formas de comunicar com a criança/jovem/família. As técnicas de comunicação e o relacionamento com as crianças e famílias estão na base do respeito pelas suas crenças, culturas e valores e são congruentes com o IAC (2008) descritas na Carta da Criança Hospitalizada, que alerta a equipa de saúde para uma formação adequada a fim de responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e família. Por outro lado, o artigo 13.º da Convenção sobre os Direitos das Crianças (IAC, 2020) refere que, a criança tem direito à liberdade de expressão, e a receber informações.

2.3. Competências de Mestre

O Enfermeiro Mestre em Saúde Infantil e Pediátrica possui competências especializadas essenciais na prestação de cuidados a crianças de todas as idades, abrangendo uma variedade de áreas, na prática clínica, na pesquisa, educação e liderança. De acordo com o Decreto de Lei n.º 65/2018, o grau de mestre é, normalmente, conferido aos que demonstram, os seguintes requisitos: a) possuir conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que, sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e os aprofunde, os aplique em muitos casos da sua prática clínica e em contexto de investigação; b) saber aplicar os seus conhecimentos a novas situações e resolução de problemas em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo; c) capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais, que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem; d) ser capaz de comunicar as suas conclusões, os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades; e) competências que lhe permita uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo.

O ciclo de estudos conducente ao grau de mestre exige os seguintes requisitos: uma dissertação de natureza científica ou um trabalho de projeto originais e, especialmente, realizados para este fim ou um estágio de natureza profissional, objeto de relatório final, consoante os objetivos específicos visados, nos termos que sejam fixados pelas respetivas normas regulamentares, a que corresponde um mínimo de 30 créditos (Regulamento n.º 65/2018).

Neste âmbito, considero que ao longo do meu percurso, fui adquirindo e consolidando conhecimentos nas diversas áreas de intervenção do EEESIP e, particularmente, realizando um estudo de RIL sobre a criança e sua família com paralisia cerebral, o que me permitiu aprofundar mais conhecimentos no âmbito desta patologia, através da investigação e da melhor evidência, aliada a uma prática sustentada em padrões de conhecimento atuais. Na perspetiva de Sousa et al, (2017), a revisão integrativa da literatura é um método que permite a síntese de conhecimento e a incorporação dos resultados de estudos significativos na prática.

Durante o meu desenvolvimento profissional, senti a necessidade de aprofundar de forma mais detalhada esta área em estudo, uma vez que no local onde desempenho funções,

o serviço de internamento de pediatria, contacto diariamente com crianças e jovens portadores de paralisia cerebral e suas famílias, acreditando ser imprescindível uma abordagem especializada, uma vez que este diagnóstico não afeta só a criança, como também toda a sua rede de suporte.

A intervenção do EEESIP nos cuidados à criança com doença crónica, mais concretamente, com paralisia cerebral, implica uma observação rigorosa sobre o desenvolvimento infantil, antevendo a importância dos cuidados antecipatórios e a referenciação precoce para os serviços de intervenção precoce na infância (Ramos, & Barbieri-Figueiredo, 2020).

É, igualmente, importante salientar o suporte emocional e educacional junto da criança, do jovem e da família, mais concretamente a promoção da esperança. Além disso, o desenvolvimento de um plano de cuidados especializados e a advocacia pelos direitos e necessidades das crianças com paralisia cerebral promoverá a acessibilidade, a qualidade e a equidade dos cuidados de saúde prestados, contribuindo desta forma para uma melhoria da qualidade de vida. Deste modo, a formação especializada e a implementação de intervenções de enfermagem específicas trazem evidentes benefícios para a criança com paralisia cerebral e sua família.

Em suma, as competências que adquiri ao longo do meu percurso, permitiram-me obter mais conhecimentos e ferramentas, um contributo excelente para a prestação de cuidados especializados às crianças e jovens com paralisia cerebral e respetivas famílias, contribuindo também para o desenvolvimento científico de enfermagem.

3. ESTUDO DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

**Cuidar da criança com paralisia cerebral e família – Intervenção
do Enfermeiro Especialista Saúde Infantil Pediátrica
Caring for children with cerebral palsy and family – Intervention
of the Specialist Nurse in Pediatric Child Health**

Resumo

Introdução: A paralisia cerebral é uma síndrome muito frequente na infância caracterizada por alterações neurológicas permanentes, afetando o desenvolvimento da criança, implicando suporte físico e emocional para o seu bem-estar e da família.

Objetivos: Identificar na literatura científica a intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica no apoio à criança com paralisia cerebral e família; conhecer as dificuldades da família no acompanhamento e apoio à criança com paralisia cerebral nos domínios, físico, social, cognitivo e emocional.

Metodologia: Revisão Integrativa da literatura, recorrendo à plataforma EBSCOHost em nove bases de dados, no mês de julho de 2023, no intervalo de tempo 2013-2023, em português, inglês e espanhol. Os descritores Medical Subject Headings (MeSH) utilizados foram: cerebral palsy, nurs*; family and child.

Resultados: A família e a criança com paralisia cerebral enfrentam problemas significativos a nível dos diferentes domínios, o que implica a intervenção do EEESIP, no sentido de diminuir o stress e fortalecer a rede social, na responsabilização e empoderamento da família, no cuidado à criança, de modo a minimizar o impacto da doença.

Conclusão: Salienta-se a importância do planeamento, intervenção e avaliação do EEESIP, na abordagem à criança e família com paralisia cerebral, nos diferentes domínios, verificando-se que na família o domínio mais afetado corresponde ao cognitivo/emocional, enquanto na criança é o domínio físico o que apresenta maiores dificuldades.

Palavras-Chave: Paralisia Cerebral, Enfermeiro, Família, Criança

Abstract

Introduction: Cerebral palsy is a common childhood syndrome characterized by permanent neurological changes that affects the development of the child and requires physical and emotional support for the well-being of both the child, and the family.

Objectives: To identify in the scientific literature intervention approaches for Nurses Specializing in Child and Pediatric Health in supporting children with cerebral palsy and their families; understand the family difficulties in monitoring and supporting a child with cerebral palsy in the physical, social, cognitive, and emotional domains.

Methodology: Integrative literature review, using the EBSCOHost platform in nine databases, in the month of July 2023, in the 2013–2023 time frame, in Portuguese, English and Spanish. The Medical Subject Headings (MeSH) descriptors used were cerebral palsy, nurs* family and children.

Results: The family and the child with cerebral palsy face significant problems in different areas, which implies the intervention of EEESIP, in order to reduce stress and strengthen the social network, in the co-responsibility and empowerment of the family, in the care of the child, in order to minimize the impact of the disease on the child and family.

Conclusion: The importance of planning, intervention, and evaluation of the EEESIP is highlighted in approaching children and families with cerebral palsy, in different domains, noting that in the family the most affected domain corresponds to the cognitive/emotional domain, while in the child it is the physical domain, which presents greater difficulties.

Keywords: Cerebral Palsy; Nurse; Family; Child

Introdução

A paralisia cerebral engloba um conjunto de perturbações permanentes, não imutáveis, do domínio motor, que se devem a uma lesão cerebral. Os distúrbios da função motora, são os principais sintomas da paralisia cerebral, sendo frequentemente acompanhados por outras disfunções, tais como: distúrbios sensoriais, cognitivos, comportamentais, entre outros (Sadowska, 2020).

A estrutura familiar constitui o suporte principal na garantia da integridade e da promoção do cuidado dos seus membros. Com efeito, as famílias de crianças com paralisia cerebral deparam-se com períodos de efetivo desgaste e sofrimento ao lidar com uma série de emoções e conflitos, que exigem reajustamentos constantes a novas realidades.

Infelizmente, emergem dificuldades não só a nível emocional, como também complicações a nível financeiro e social.

Com efeito, os cuidados que os portadores de paralisia cerebral exigem ao longo da vida, envolvem encargos financeiros e um forte investimento a nível de tempo, com repercussões significativas no mundo laboral, assim como nas atividades sociais, causando nos familiares e nos cuidadores stress, muitas vezes, crónico, comprometendo a saúde, o equilíbrio e bem-estar de todos envolvidos. Neste âmbito, o recurso a redes de apoio, são um importante contributo para os familiares, bem como o papel da equipa de saúde, uma vez que, para além do cuidar da criança, é responsável por garantir o bem-estar de todos os envolvidos.

A criança com deficiência é considerada, também um ser único, com potencialidades sobre as quais nos devemos concentrar, promovendo-as junto dos pais e ajudando-os na reorganização estrutural familiar tornando o ambiente mais fácil e contribuindo para o desenvolvimento da criança (OE, 2010).

Consequentemente, a reação da criança à doença crónica depende, em grande parte, da idade no momento do diagnóstico inaugural e do nível de desenvolvimento, personalidade e mecanismos de adaptação disponíveis (Mendes et al., 2022). Tendo em conta a faixa etária dos (6 a 12 anos), a criança vai alcançando progressivamente o sentido de realização, enquanto supera sentimentos de inferioridade cujo sucesso depende da sua capacidade em colaborar e competir com os pares. A participação da criança em atividades sociais, pode ser influenciada pela sua incapacidade física, despoletando sentimentos de inferioridade, vergonha e inadequação e a não identificação com os pares, levando-a a evitar a socialização e, consequentemente, o isolamento (Mendes et al., 2022).

Devido às especificidades inerentes a uma criança com deficiência e, por toda a componente psicológica que as mesmas acarretam, é exigido ao EEESIP um conjunto de cuidados holísticos, no sentido de ajudar estas crianças e família a viverem da forma mais positiva possível, desempenhando um papel fundamental, enquanto facilitadores de informação, bem como catalisadores de mudanças e desenvolvimento de estratégias internas (OE, 2010).

Efetivamente, os profissionais de saúde constituem importantes estruturas de apoio, no conforto e ânimo das famílias, que vivenciam estas situações, apresentando metas e planos de cuidados, que visem o equilíbrio de todos os envolvidos no processo.

Neste contexto, é fundamental destacar, que o papel dos profissionais de saúde que não se esgota no momento do diagnóstico, mas perdura ao longo do percurso da vida, desde

os primeiros atendimentos à vida adulta. As informações e orientações, assim como a postura acolhedora e de suporte, oferecem aos cuidadores de crianças com deficiência, recursos internos que os habilita a enfrentar as adversidades do dia-a-dia (Bezerra et al., 2020).

De sublinhar que, um profissional competente ao transmitir confiança pode exercer uma influência positiva nos cuidados à família e à criança. A percepção das famílias sobre os profissionais, seja ela positiva ou negativa, pode influenciar a forma como os cuidadores percebem a deficiência e nas decisões tomadas sobre o cuidado à criança (Bezerra et al., 2020).

Esta revisão integrativa da literatura teve como principal objetivo analisar, no âmbito da evidência científica, o impacto da paralisia cerebral na criança e respetiva família e identificar a intervenção do EEESIP nos cuidados à família e criança com este diagnóstico.

Metodologia

Foi desenvolvido um estudo de revisão integrativa de literatura (RIL), com a função de contribuir para o aprofundamento e síntese do conhecimento existente sobre a paralisia cerebral e o seu impacto na criança e família, tendo presente a intervenção do EEESIP, realçando a importância de uma prática baseada em evidência científica. De facto, uma abordagem no campo da saúde, combinando a experiência clínica do profissional com a melhor evidência, baseada em informações científicas fidedignas oferecerá, indubitavelmente cuidados mais seguros, permitindo aprimorar a qualidade do atendimento e dos resultados para os pacientes (Dantas et al., 2022).

De sublinhar, que a revisão foi conduzida através das seguintes etapas, conforme proposto por De Souza et al. (2010): identificação do tópico e formulação da pergunta de pesquisa; estabelecimento dos critérios de seleção dos estudos (inclusão e exclusão); colheita de dados dos estudos selecionados; análise e avaliação dos estudos, interpretação e apresentação dos resultados.

A questão de revisão formulada foi: como apoiar a família nos cuidados à criança com paralisia cerebral?

Para a formulação desta questão, foi utilizada a estratégia. PICO: População: criança com paralisia cerebral e família; Intervenção: Intervenção do EEESIP; Comparação: não aplicável e o *Outcome*: apoio nos cuidados à família e criança com paralisia cerebral. A colheita de dados ocorreu no mês de julho de 2023, através da plataforma EBSCOhost nas bases de dados: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane

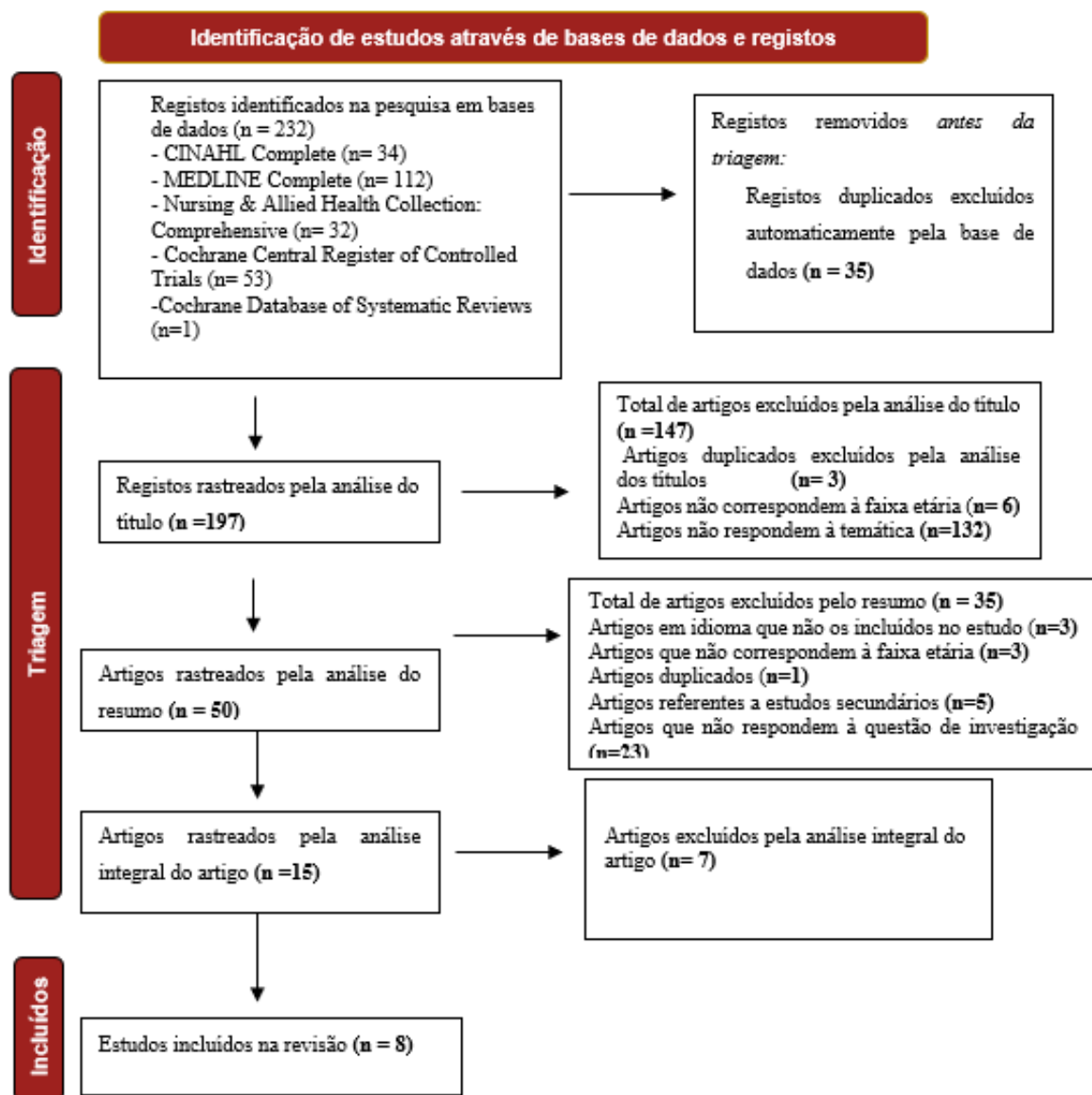
Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina e Cochrane Clinical Answers.

Na pesquisa, foram utilizados termos e descritores, combinados entre si, com recurso a operadores booleanos, resultando a frase booleana: Child AND Nurs* AND Family AND Cerebral Palsy. Como critérios de inclusão foram selecionados artigos publicados entre janeiro de 2013 a julho de 2023 nos idiomas: português, inglês e espanhol, dando resposta à questão de investigação e estudos primários. Como critérios de exclusão foram considerados artigos que não incluíssem a faixa etária definida (6 a 12 anos) e não respondessem à questão de investigação.

A pesquisa inicial feita nas referidas bases de dados identificou 232 artigos. Após a remoção dos duplicados, foi feita uma leitura crítica e reflexiva dos títulos e, subsequentemente dos resumos, por dois revisores independentes. Os revisores procederam à leitura minuciosa do texto integral dos artigos selecionados, o que resultou na inclusão de oito artigos conforme ilustrado no fluxograma PRISMA (Figura 1).

De modo a agilizar e a sistematizar os resultados dos artigos selecionados sobre a temática, os dados extraídos foram organizados de maneira descritiva num quadro. O processo de seleção, extração e síntese do conhecimento foi realizado por dois revisores independentes, segundo rigorosos padrões éticos de precisão e de integridade, desde a etapa de planeamento até à composição final e à disseminação dos resultados.

Figura 1: Fluxograma PRISMA



Fonte: Page et al., (2021)

Resultados

Após a realização da análise dos oito artigos selecionados, na RIL, constatámos que, relativamente à publicação, há uma maior incidência de estudos no ano de 2019 (três artigos), seguido do ano 2013 (dois artigos), sendo que, entre os anos 2020, 2022 e 2023, corresponderam a uma publicação por ano. Todos os artigos foram publicados no idioma de inglês.

Atendendo aos oito artigos selecionados, verificámos que dois foram realizados no Brasil, um no Ghana, dois em Espanha, um na Polónia, um na Malásia e um na China.

No que diz respeito ao tipo de estudo dos artigos, verificamos que a maioria eram estudos qualitativos, um estudo quantitativo, um estudo correlacional transversal e um estudo observacional transversal.

A partir da análise efetuada dos artigos, foi possível categorizar os tópicos relevantes em três categorias sendo o domínio físico, cognitivo/emocional e social em relação ao impacto da paralisia na criança e na família e a intervenção do EEESIP nos diferentes domínios, como se pode verificar no quadro seguinte.

Quadro 1 - Súmula da informação obtida nos artigos que constituem a amostra da revisão integrativa

ID	Título	Autores	Ano	País	Objetivos do Estudo	População -Alvo	Principais resultados/conclusões
1	Stories of restitution: Family experiences of diagnosis and help-seeking for a child with cerebral palsy	Asante et al.	2023	Ghana	Identificar as experiências dos membros da família ao viver com uma criança com paralisia cerebral	Crianças entre os 5 e os 17 anos	Impacto na Família Domínio Físico: -A sucessiva busca por tratamentos e a ausência de melhorias visíveis geram um desgaste físico significativo nas famílias. Domínio Social: -Socialização nos grupos de oração. Domínio Cognitivo/Emocional: -Esperança contínua de que a criança volte a um estado de saúde "normal"; -Busca constante por diagnósticos e tratamentos, tanto convencionais quanto alternativos; -Persistência da esperança de uma cura, muitas vezes baseada em crenças religiosas (esperança transcendente); -Sentimentos de decepção quando os tratamentos não cumprem com as expectativas; -Altos níveis de stress e ansiedade devido à incerteza sobre o estado de saúde da criança; -Complexidade em lidar com a realidade de uma condição sem cura. Impacto na Criança Domínio Físico: - A procura de ajuda iniciou-se após as crianças não

							conseguirem atingir as determinadas metas no que concerne ao seu desenvolvimento; - Comparência a sessões regulares de fisioterapia. Inicialmente, podem ocorrer duas vezes por semana, sendo posteriormente reduzidas conforme a avaliação dos profissionais; Domínio Social: -Socialização nos grupos de oração. Domínio Cognitivo/Emocional: -Experiências contínuas de tratamento podem afetar o bem-estar emocional da criança; -Perceção das esperanças e deceções dos pais pode influenciar o estado emocional da criança; -Possíveis impactos negativos na autoimagem e autoestima da criança diante de expectativas irrealistas de cura; Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Identificar atrasos nos marcos de desenvolvimento, identificando a dificuldade para sentar, “gatinhar” e no controlo da cabeça. A identificação de tais atrasos é essencial de modo a direcionar para os cuidados necessários. Domínio Social: - Ouvir os membros da família, validando as suas experiências para uma compreensão holística Domínio Cognitivo/Emocional: -Ouvir e acolhendo as histórias das famílias de maneira aberta e sem julgamento; -Ensinar formas de gerir a condição e preparar as famílias para o futuro; -Fornecer suporte emocional contínuo ajudando as famílias a lidar com a esperança de cura e as deceções associadas; -Respeitar as crenças espirituais das famílias
--	--	--	--	--	--	--	---

							enquanto aborda expectativas realistas de tratamento.
3	Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral	Gomes et al.	2019	Brasil	Avaliar o contributo da rede social à família para cuidar a criança com paralisia cerebral.	Crianças entre os 0-18 anos	Impacto na Família Domínio Físico: -Mães identificadas como principais cuidadoras, apresentando mais fragilidade física; Domínio Social: -Falta de apoio da rede social; -Facilitadores do cuidado, amigos e restante sociedade. Domínio Cognitivo/Emocional: -Mães apresentam mais debilidade emocional; -Família como essencial no fortalecimento das dimensões emocional, instrumental, cognitiva e para a adaptação e reorganização da vida, aliviando a carga dos cuidadores primários. -Espiritualidade como fonte de esperança e suporte emocional. -Influencia na aceitação, adaptação e consolo frente à doença. -Redução do stress e sobrecarga dos cuidadores melhora a estabilidade emocional do ambiente familiar. Impacto na Criança Domínio Físico: - Crianças cada vez mais dependentes do cuidador, no banho, locomoção e banho. Domínio Social: -Apoio familiar e comunitário melhora a qualidade de vida geral da criança Domínio Cognitivo/Emocional: -Beneficiam direta e indiretamente da atuação das mães como cuidadoras principais. Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Reduzir a sobrecarga do cuidado através de intervenções específicas e orientação.

							Domínio Social: - Incentivar o envolvimento de amigos, comunidade e familiares; contribuindo para uma melhor gestão da condição, promovendo segurança, tranquilidade e empoderamento da família. Domínio Cognitivo/Emocional: -Profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, como fontes importantes de apoio emocional e físico; -Desenvolver planos de cuidados individualizados; -Integrar abordagens holísticas;
68	Quality of Life and Health Services Utilization for Spanish Children with Cerebral Palsy.	Pérez-Ardanaz et al.	2020	Espanha	Avaliar a qualidade de vida e a utilização dos serviços de saúde entre crianças espanholas com paralisia cerebral (PC).	Crianças com idade inferior aos 18 anos	Impacto na Família Domínio Físico: -Consultas médicas constantes sobrecarregam as famílias, causando impacto na rotina familiar; Domínio Social: -Mães de crianças com PC, com maiores níveis de desemprego; -Custos associados à frequente utilização de serviços de saúde; Domínio Cognitivo/Emocional: -Baixo nível de educação, influencia a capacidade de acesso e compreensão dos cuidados de saúde; -Pertença dos pais a associações de apoio mútuo não demonstrou diferenças significativas na qualidade de vida das crianças. Impacto na Criança Domínio Físico: -Fadiga inversamente correlacionada com a idade das crianças; -Crianças com maior QV, com idade superior a 4 anos, apresentavam mais idas ao hospital e internamentos, uma vez que apresentam níveis de fadiga superiores; -Crianças com uma melhor alimentação, necessitavam de um menor número de consultas, uma vez que o uso de gastrostomia está associado a danos neurológicos severos,

							funcionalidade reduzida, deterioração cognitiva e o uso de medicação antiepilética; - Uso de dispositivos médicos tem associações significativas com dimensões como fadiga; -Diagnóstico mais tardio, mais idas ao hospital. Domínio Social: -Idas a múltiplos centros de saúde, criando desafios logísticos e financeiros; -Famílias recorrem a grupos de apoio e a terapia alternativas. Domínio Cognitivo/Emocional: -Aplicação de terapias alternativas demonstra uma ligeira melhoria em dimensões específicas como dor e fadiga. Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Individualização da prestação de cuidados considerando necessidades específicas, como a presença de fadiga e o tempo desde o diagnóstico. Domínio Social: - Planear intervenções e estratégias de suporte, tendo em conta as desigualdades socioeconómicas; - Integração de uma abordagem comunitária e inclusão dos pais em associações de apoio. Domínio Cognitivo/Emocional: -Fornecer informações adequadas aos pais sobre a gestão da condição da criança e o acesso a recursos disponíveis. -Formação contínua para enfermeiros pediátricos, tendo como objetivo a melhoria do atendimento e suporte à criança e sua família.
72	Family Caregiver Experiences of Caring for Children with	Ni et al.	2022	China	Explorar e descrever as experiências de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral (PC) na China.	Crianças entre os 1,5 anos e os 6 anos	Impacto Familiar Domínio Físico: -Sobrecarga de responsabilidades diária leva a que sintam cansaço físico; -Problemas de saúde como dores nas mãos e costas. Domínio Social: -Falta de apoio e compreensão da família alargada, amigos e sociedade;

	Cerebral Palsy in China: A Qualitative Descriptive						-Pressão financeira; Domínio Cognitivo/Emocional: -Sensação de ser prisioneiro da própria vida, perdendo liberdade de escolha; -Sentimento de solidão, isolamento e culpa; -Incerteza e desespero em relação ao futuro; -Cansaço emocional; -Preocupações sobre a recuperação e desenvolvimento das crianças. Impacto na Criança Domínio Físico: -Cuidadores sentem a sobrecarga física e emocional, podendo afetar assim a qualidade do cuidado prestado; Domínio Social: -Isolamento influenciado pelas inseguranças dos pais; Domínio Cognitivo/Emocional: -Sobrecarga emocional dos cuidadores pode afetar a qualidade do cuidado prestado; Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Implementar uma rede de suporte de modo a reduzir a sobrecarga; Domínio Social: -Estabelecer rede de suporte compreensiva e solidária; Domínio Cognitivo/Emocional: -Fornecer apoio emocional e físico constante aos cuidadores, de modo a lidarem com a incerteza do futuro; -Identificar dificuldades e necessidades específicas dos cuidadores; -Fortalecer a abordagem dos cuidados centrados na família.
73	The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with	Mohd Nordin et al.	2019	Malásia	Identificar as necessidades dos pais de crianças com PC não atendidas	Crianças entre os 4 e os 15 anos	Impacto Familiar Domínio Físico: -Desafios em envolver os filhos em atividades ao ar livre. Domínio Social: -Dificuldade monetária na aquisição de equipamentos médicos e de assistência (cadeiras de rodas,

	Cerebral Palsy						dispositivos de alimentação) devido aos custos elevados; -Pais descrevem ter recebido apoio de família alargada, amigos e empregados; -Carga financeira pesada para terapias e equipamentos especializados; -Perda de rendimentos devido à necessidade de cuidados constantes das crianças; -Mães como principais cuidadoras. Domínio Cognitivo/Emocional: -Necessidade de suporte emocional e espiritual (aconselhamento); -Pais stressados com o progresso vagaroso das suas crianças, apesar de várias intervenções; -Pais sentem necessidade de frequentarem sessões de aconselhamento de modo a enfrentarem a sua jornada. Impacto na Criança Domínio Físico: -Dificuldade no acesso a equipamentos médicos e de assistência; Domínio Social: -Complicações no acesso às escolas, frequentemente recorrendo a escolas privadas; -A importância de programas educativos e atividades comunitárias para melhorar a inclusão; -Problemas em explicar a condição da criança a outros, resultando em isolamento; Domínio Cognitivo/Emocional: -Dificuldade no acesso às escolas irá influenciar o seu desenvolvimento. Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Oferecer aconselhamento e suporte contínuo para fortalecer os na jornada de cuidados; Domínio Social: -Planear atividades na comunidade para as crianças com paralisia cerebral. -Promover redes de apoio social entre pais e profissionais de saúde.
--	----------------	--	--	--	--	--	---

							Domínio Cognitivo/Emocional: -Facilitar o acesso a informações claras e úteis sobre a condição, tratamento e direitos legais; -Organizar programas educativos para capacitar os pais em cuidados especializados; -Realizar sessões e conferências familiares para reduzir o stress e atender às necessidades emocionais e espirituais.
91	A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral	Simões et al.	2013	Brasil	Explorar e Compreender a experiência dos pais no cuidado de seus filhos com paralisia cerebral	Crianças com idade inferior aos 18 anos	Impacto na Família Domínio Físico: -Problemas com transporte e falta de ajuda, tem impacto no quotidiano e saúde dos cuidadores. Domínio Social: -Mãe como principal cuidadora; -Pais enfrentam situações de preconceito, causando sofrimento e isolamento social; Domínio Cognitivo/Emocional: -Importância das interações e diversões diárias com os filhos que proporcionam satisfação pessoal aos cuidadores; -Apesar dos desafios, cuidadores sentem satisfação ao cuidar dos filhos. Impacto na Criança Domínio Físico: -Falta de ajuda e transporte adequado podem limitar o acesso a cuidados médicos e atividades essenciais; -O brincar como importante forma de lazer para desenvolver aspetos psicomotores, como o equilíbrio, a capacidade física, além de estimular o crescimento e a qualidade da motricidade; Domínio Social: - Necessidade de ambiente inclusivo e de atividades de lazer proporciona benefícios tanto para a criança como para os pais. Domínio Cognitivo/Emocional:

							-Preconceito e falta de suporte profissional podem afetar negativamente o desenvolvimento e bem-estar da criança; Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Facilitar o acesso a transporte e assistência para aliviar o fardo físico e mental dos cuidadores Domínio Social: -Implementar programas de suporte e aconselhamento para lidar com o preconceito e isolamento social; -Proporcionar atividades de lazer adequadas e inclusivas para as famílias; Domínio Cognitivo/Emocional: -Profissionais de saúde devem acolher e mobilizar as famílias de modo a enfrentarem as dificuldades da paralisia cerebral. -Formação contínua aos profissionais de modo aumentar a eficácia no cuidado familiar. -Desenvolver intervenções que fortaleçam os laços familiares no processo de cuidado. -Abordar as necessidades emocionais e psicológicas dos cuidadores, reconhecendo a sua importância no bem-estar da criança.
135	The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family	Koltuniuk et al.	2019	Polónia	Investigar a qualidade de vida de crianças polacas com paralisia cerebral (PC) perante a opinião dos pais	Crianças com idades entre 2-18 anos	Impacto Familiar Domínio Físico: -Famílias residentes em áreas urbanas demonstram melhor desempenho em dimensões físicas; Domínio Social: - Pais com níveis de educação mais elevados proporcionam melhor status socioeconómico e um maior conhecimento sobre a condição, resultando em melhores cuidados; -Mãe como principal cuidadora. Domínio Cognitivo/Emocional: -Pais de crianças com PC apresentam altos níveis de stress e sobrecarga emocional e física; Impacto na Criança

							Domínio Físico: - Qualidade de vida (QV) comprometida em múltiplas dimensões, incluindo a mobilidade, a dor e o desconforto; - Há uma correlação direta entre a gravidade da PC e o impacto negativo na QV; - A dor e a fadiga são questões significativas que reduzem a QV, especialmente nas atividades escolares; -Nível de desenvolvimento da fala maior em crianças entre os 8-12 anos; Domínio Social: - QV comprometida em múltiplas dimensões, incluindo habilidades sociais, desconforto e bem-estar emocional; Domínio Cognitivo/Emocional: - Crianças mais velhas geralmente apresentam maior QV nas dimensões emocional e social; -A forma como os pais lidam com a doença influencia o estado emocional da criança. Intervenção do EEESIP Domínio Físico: -Identificar os fatores que influenciam na QV e planejar intervenções que minimizem o impacto da paralisia cerebral; Domínio Social: - Fornecer educação detalhada aos pais e cuidadores sobre a PC, tanto nos cuidados de saúde primários, como no hospital; Domínio Cognitivo/Emocional: - Planejar e incentivar a participação em atividades comunitárias, fomentando o desenvolvimento das habilidades de comunicação e sociais das crianças e oferecer suporte emocional aos irmãos e pais.
--	--	--	--	--	--	--	---

143	Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies	Guillamón et al.	2013	Espanha	Explorar a qualidade de vida e a saúde mental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral	Crianças com idade inferior a 18 anos	Impacto Familiar Domínio Físico: - Pais com maior autoeficácia, apresentavam maiores níveis de saúde física. Domínio Social: - Pais com maior autoeficácia, apresentavam maiores níveis de satisfação com a sua relação conjugal e o ambiente circundante; Domínio Cognitivo/Emocional: - Os cuidadores de crianças com PC enfrentam vários desafios, incluindo baixa qualidade de vida e maior propensão a sintomas depressivos; - A autoeficácia dos cuidadores é um fator significativo que influencia diversos aspetos de seu bem-estar; Impacto na Criança Domínio Físico: - A gravidade da PC está diretamente relacionada ao impacto negativo na qualidade de vida; - Mobilidade comprometida, estando a dor e o desconforto associados Domínio Social: - Crianças com PC apresentam uma qualidade de vida comprometida em múltiplas dimensões, incluindo as habilidades sociais Domínio Cognitivo/Emocional: - Bem-estar emocional comprometido Intervenção do EEESIP Domínio Físico: - Promover estratégias de modo a melhorarem as suas capacidades em lidar com os seus filhos. Domínio Social: - Promover cuidados centrados na família Domínio Cognitivo/Emocional: - Autoeficácia como elemento-chave nas intervenções direcionadas aos pais; - Avaliar as capacidades e a confiança dos pais; - Promover estratégias de modo a melhorarem as suas
-----	---	------------------	------	---------	--	---------------------------------------	--

							capacidades em lidar com os seus filhos.
--	--	--	--	--	--	--	--

Após a avaliação dos artigos, concluiu-se que a nível do impacto familiar, o domínio cognitivo/emocional é o mais afetado, enquanto que na criança é o domínio físico.

Quadro 2 – Domínios mais afetados na criança e na família de acordo com os artigos selecionados.

Artigos (ID)	Domínios mais afetados na Criança			Domínios mais afetados na Família		
	Cognitivo/Emocional	Social	Físico	Cognitivo/Emocional	Social	Físico
1			X	X		
3			X	X		
68			X	X		
72	X			X		
73		X			X	
91			X		X	
135			X	X		
143			X	X		

Optou-se por agrupar os dados encontrados de acordo com os domínios de modo a facilitar a sua compreensão.

Discussão

A RIL teve como objetivos: identificar na literatura científica a intervenção do EEESIP no apoio à criança com paralisia cerebral e família e conhecer as dificuldades da família no acompanhamento e apoio à criança com paralisia cerebral nos domínios, físico, social, cognitivo e emocional.

Tendo em conta a evidência científica, constatou-se que nos últimos dez anos o domínio cognitivo/emocional é o mais afetado no que concerne à família, e na criança o domínio físico.

Relativamente ao domínio cognitivo/emocional, ao longo dos estudos é salientada a importância das crenças. A fé é um tema que se encontra espelhado no estudo realizado por Asante et al., (2023), onde refere que os participantes realizavam rituais religiosos, implorando a Deus a melhoria e a cura da criança com paralisia cerebral. A esperança na cura aumentava quando os pais verificavam melhorias no desenvolvimento da criança. Estes resultados estão em concordância com o estudo realizado por Gomes et al. (2019), onde é mencionado que a fé fornece à família força anímica e esperança para lutar pela criança, como também para acreditar na sua recuperação, possibilitando a aquisição de uma melhor qualidade de vida. Efetivamente, os pais necessitam de apoio emocional e espiritual, no sentido de se manterem fortes na jornada de cuidados ao seu filho com PC (Mohd Nordin et al., 2019).

As crenças têm influência na identidade da criança, uma vez que a percepção da esperança e decepções dos pais, podem influenciar o seu estado emocional, levando a impactos negativos no que concerne à sua autoimagem e autoestima perante as expectativas irrealistas de cura dos pais (Asante et al., 2023).

Neste domínio cognitivo/emocional, é salientado, ao longo dos artigos, o elevado nível de stress vivenciado pelos pais e principais cuidadores, não só pela incerteza do estado de saúde da criança (Asante et al., 2023), como também pela incerteza e desespero em relação ao futuro, levando os pais a questionarem-se sobre o tempo que teriam de cuidar do seu filho ou quem cuidaria do mesmo quando estes se tornassem mais velhos e com maior debilidade física (Ni et al., 2022). Um outro fator causador de stress, diz respeito à sobrecarga emocional e física sentida pelos cuidadores, como referido nos estudos realizados por Ni et al. (2023) e Koltuniuk et al. (2019).

Para Ni et al., (2023), os cuidadores experienciam sentimentos de solidão, isolamento e culpa, com a sensação de serem prisioneiros da sua própria vida, perdendo a liberdade de escolha, uma vez que têm de gerir o seu tempo consoante as necessidades da criança. Esta premissa vai de encontro ao estudo realizado por Guillamón et al., (2013), onde referem que os cuidadores de crianças com PC enfrentam vários desafios, tais como: baixa qualidade de vida e maior propensão a sintomas depressivos. Sublinham a importância da autoeficácia na melhoria da qualidade de vida e da saúde mental, propondo intervenções focadas em estratégias de *coping* e autoeficácia dos cuidadores. A autoeficácia foi positivamente na maioria das conclusões, acerca da saúde mental, preconizando que os cuidadores com alta autoeficácia apresentavam melhor saúde física, maior satisfação com o ambiente e melhor saúde mental (Guillamón et al., 2013).

Apesar das dificuldades vivenciadas, Simões et al., (2013) referem que os pais sentem satisfação em cuidarem dos seus filhos. Os vínculos de amizade, companheirismo, solidariedade e de amor são predominantes, assim como os vínculos sanguíneos, que reforçam as relações de convivência, a cultura, os valores e as crenças.

No que diz respeito ao domínio social, na maior parte dos artigos, foi possível inferir que, as principais cuidadoras das crianças com paralisia cerebral, são as mães (Simões et al., 2013; Gomes et al., 2019; Mohd et al., 2019; Asante et al., 2022). As mães foram as protagonistas do cuidado integral da criança com PC, dada a importância que os filhos assumem nas suas vidas (Gomes et al., 2019).

Apesar da pessoa que mais se envolve no papel de cuidados ser a figura da mulher, como a mãe, outras pessoas podem assumir esse papel, nomeadamente o pai, os avós, os irmãos e outros membros da família (Simões et al., 2013).

Para Gomes et al., (2019), a mãe apresenta maior fragilidade física e emocional e, de acordo com o estudo realizado por Pérez-Ardanaz, (2020), as mães de crianças com PC apresentam uma maior taxa de desemprego, pois assumem o papel de principal cuidadora.

Tendo em conta o autor mencionado anteriormente, os pais com baixo nível de educação, apresentam maiores dificuldades no que concerne ao acesso e compreensão dos cuidados de saúde, uma vez que dispõem de menores condições monetárias, algo também referido no estudo realizado por Koltuniuk et al., (2019), salientando que pais com níveis de educação mais elevados proporcionavam melhor *status* socioeconómico e um maior conhecimento, resultando em melhores cuidados à criança.

A rede de apoio social é indispensável para enfrentar a complexidade imposta pelas necessidades no cuidado à criança, como também a atenuar as limitações impostas pela sua condição. A família oferece apoio social, emocional, um guia cognitivo, ajuda material, atenuando as limitações impostas pela deficiência (Gomes et al., 2019).

Nos estudos realizados e analisados em diferentes localizações geográficas, verificou-se que a cultura influencia o cuidado à criança com paralisia cerebral, visto os artigos escolhidos abrangerem diferentes localizações geográficas. Segundo um estudo realizado por Ni et al., (2022), na China o amor familiar é um aspeto importantíssimo, pelo que os familiares são encorajados a agir como cuidadores, o que conduz a um sentido de responsabilidade e obrigação em providenciar os melhores cuidados possíveis, levando a um aumento do stress e cansaço. De realçar que as famílias chinesas, encontram dificuldades, no que diz respeito ao acesso a apoios sociais e financeiros.

No estudo realizado por Mohd Nordin et al., (2019), na Malásia, as famílias encontram também dificuldades nos recursos financeiros, contudo, o Governo comparticipa nas terapias necessárias. Ao percorrer os artigos, constatámos também que, em Espanha, o nível de educação dos pais influencia o acesso e a compreensão dos cuidados de saúde Pérez-Ardanaz et al., (2020), premissa detetada, igualmente, no estudo efetuado, por Koltuniuk et al., (2019) na Polónia, onde os pais com níveis de educação mais elevados tendem a proporcionar melhor *status* socioeconómico e maior conhecimento sobre a condição, resultando em melhores cuidados.

No que concerne ao preconceito, o julgamento prematuro, atribuiu como características a negatividade e o descrédito, efeitos constrangedores, desagradáveis e

limitantes para a criança. Quando a criança é excluída, pode causar atraso ou impedimento no desenvolvimento das suas funções psíquicas, pois as aprendizagens ocorrem à medida que a criança exercita o seu intelectual (Simões et al., 2013).

De sublinhar, o preconceito como causador de sofrimento para a família que, segundo Simões et al. (2013), na compreensão dos pais, esta condição não torna os seus filhos inferiores, mas, pelo contrário, os pais os veem-nos de forma positiva. Associado ainda ao preconceito, os pais sentem dificuldade em explicar a condição do seu filho a outros, especialmente a pessoas desconhecidas, preferindo, muitas vezes, evitar convívios, de modo a reduzir o que para eles é um desafio (Mohd Nordin et al., 2019).

No que diz respeito ao domínio físico ao longo dos estudos selecionados, foi possível verificar que a qualidade de vida das crianças com paralisia cerebral, é influenciada por diversos fatores. A família tem como característica proeminente o cuidado uns dos outros, sendo nesta perspetiva a satisfação de necessidades, tais como: a alimentação, a estimulação, compreensão e afeto, principalmente nos primeiros anos de vida, cuidados de importância relevante nas crianças com deficiência, como parte do seu crescimento e desenvolvimento, além de serem fatores de superação das suas próprias potencialidades (Simões et al., 2013). De salientar, que famílias residentes em áreas urbanas demonstravam um melhor desempenho a nível das dimensões físicas, devido a possuírem uma melhor acessibilidade aos serviços de saúde (Koltuniuk et al., 2019).

O mesmo autor, refere ainda que a qualidade de vida (QV) está comprometida em múltiplas dimensões nas crianças com PC, incluindo a dor e o desconforto. A dor e a fadiga são questões significativas que reduzem a QV, especialmente nas atividades escolares, sendo a fadiga inversamente correlacionada com a idade das crianças (Pérez-Ardanaz et al., 2020). Neste mesmo estudo verificou-se que crianças com idade superior a quatro anos apresentavam níveis de fadiga superiores, associados a um maior número de internamentos e de idas ao hospital. A nível da alimentação, crianças com melhores resultados a nível deste tópico, necessitavam de menos consultas, uma vez que o uso de gastrostomia está associado a danos neurológicos severos, funcionalidade reduzida e deterioração cognitiva. A nível da fala, crianças entre os oito e os 12 anos, apresentavam maior desenvolvimento. De referir ainda que as crianças com PC experienciam diferentes vivências nas famílias (Ni el al., 2022). Diversos estudos descreveram a participação das crianças em atividades da vida quotidiana e atividades de lazer.

Segundo Simões et al., (2013), participar em atividades recreativas faz com que as crianças se socializem, façam amigos, desenvolvam habilidades e tenham prazer. A

brincadeira é importante, na medida em que desenvolve aspetos psicomotores, o equilíbrio e a capacidade física, aumentando a autoconfiança e o prazer, estimulando o crescimento e a qualidade da motricidade e reduzindo distúrbios a nível da coordenação.

Concluiu-se que as atividades de lazer são benéficas a nível da reabilitação, pois ao divertir-se, a criança integra-se na sociedade e aprende a conhecer o seu meio envolvente e os seus limites, descobrindo sensações e emoções, fazendo amizades e desta forma crescer mais saudável e equilibrada (Simões et al., 2013). Infelizmente, muitos dos pais sentem dificuldade em envolver as crianças com paralisia cerebral, em atividades ao ar livre, uma vez que necessitam de garantir que o ambiente é seguro e que as instalações são adequadas a crianças com deficiência (Mohd Nordin et al., 2019).

O impacto da doença na atividade física e na capacidade para conseguir brincar, na relação com os amigos e família e na capacidade de aprendizagem, assumem especial importância no bem-estar psicológico, emocional e social da criança, o que, se encontra em sintonia, com as características do desenvolvimento desta faixa etária e com os seus principais focos de interesse (Mendes et al., 2022).

Através dos estudos analisados nesta RIL, foi possível constatar que os profissionais de saúde detêm uma grande área de atuação, no que concerne aos cuidados com as pessoas com paralisia cerebral e suas famílias, uma vez que proporcionam um cuidado integral à criança (Gomes et al., 2019). De salientar a importância dos cuidados centrados na família, presente ao longo dos artigos selecionados, concluindo que a implementação bem-sucedida do cuidado centrado na família pode beneficiar pacientes, familiares e enfermeiros, promovendo um ambiente de respeito mútuo, comunicação aberta e de colaboração no desenvolvimento, entrega e avaliação do cuidado ao paciente (Smith, 2018; Gomes et al., 2019; Ni et al., 2022).

Na verdade, a adoção de uma abordagem holística é fundamental para melhorar os resultados dos pacientes, reduzir o stress familiar e melhorar a experiência vivida pelas famílias. Sob o foco do cuidado centrado na família, a relação enfermeiro-família pode construir confiança e apoiar o desenvolvimento de uma nova dinâmica familiar (Smith, 2018). A orientação da família é muito importante, permitindo que estes detenham um maior conhecimento sobre esta realidade, compreendendo melhor as necessidades dos seus filhos e, conseqüentemente, maior interação com estas crianças (Guillamón et al., 2013; Pérez-Ardanaz et al., 2020). Efetivamente, os profissionais de saúde contribuem para a diminuição do stress, atenuando a sobrecarga do cuidado, ao fortalecer a rede de apoio social,

corresponsabilizando e empoderando a família para o cuidado da criança (Simões et al., 2013; Gomes et al., 2019)

Com base nos resultados desta revisão, os profissionais de saúde, em todos os níveis de atenção, deverão recorrer à utilização de grupos de apoio entre familiares de pessoas com deficiência, para que os mesmos possam partilhar experiências, receber orientações sobre legislação e formas que facilitem a gestão da doença.

Na investigação realizada por Asante et al., (2023), salienta que os pais iniciaram a sua busca por ajuda após verificarem que as crianças não atingiam certas metas a nível do desenvolvimento pelo que, neste caso, é de salientar a atuação do EEESIP no diagnóstico das necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem (Regulamento n.º 422/2018), referenciando e mobilizando recursos de suporte.

De sublinhar, que em Portugal, o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral regista, desde 2006, os casos de paralisia cerebral, tendo como objetivo obter indicadores, que permitam monitorizar as ocorrências da PC no nosso país, as formas clínicas e as capacidades funcionais das crianças com PC, contribuindo com informação que permita tentar reduzir a sua ocorrência, identificar necessidades, proporcionar apoios e otimizar potencialidades. Trata-se do primeiro país europeu a contar com um programa de vigilância da PC, de dimensão nacional (Virella et al., 2018).

Conclusão

O cuidar da criança constitui desde o nascimento, uma premissa essencial no cumprimento da responsabilidade parental, mas a equipa multidisciplinar deve colaborar com a família no atendimento das necessidades da criança com paralisia cerebral, através de cuidados de enfermagem especializados tendo em vista a melhoria da sua qualidade de vida.

De referir que o cuidar da criança com paralisia cerebral, não afeta de igual modo todas as famílias, algumas conseguem encarar a situação de forma mais positiva, enquanto outras apresentam maiores dificuldades no confronto com esta nova realidade, dependendo de fatores, como a gravidade da doença, a presença de problemas cognitivos ou comportamentais, o nível socioeconómico e a falta de apoio social, entre outros (Guillamón et al., 2013).

O EEESIP integra as equipas multidisciplinares especializadas para o acompanhamento das crianças e famílias com doença crónica e no domínio legal das suas competências comuns e específicas, contribui com um importante apoio na prestação de cuidados e educação para a saúde, identificando e mobilizando recursos de suporte, de forma a promover o seu bem-estar (Regulamento n.º 422/2018; Regulamento n.º 140/2019).

A adesão ao tratamento é mais efetiva, quando o EEESIP cuida holisticamente da criança e da família no seu todo, identifica os sentimentos, as emoções, os medos, os anseios, as experiências e as suas rotinas.

A formação contínua dos profissionais de enfermagem desempenha um papel crucial na capacitação da família e na integração de novos saberes nos cuidados de excelência e estabelece vínculos de confiança mais fortes, fundamentais no cuidar destas crianças e famílias.

Como limitações, saliento as variáveis dos estudos encontrados e suas faixas etárias, no que concerne à paralisia cerebral, assim como a escassez de investigação que nos permita avaliar a realidade portuguesa.

Face aos resultados obtidos nesta investigação conclui-se que Portugal deve investir mais nesta área com o intuito de desenvolver cuidados de qualidade permitindo às crianças e famílias uma vida mais tranquila e digna.

4. PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA A PRÁTICA CLÍNICA

A Prática Baseada na Evidência (PBE) desempenha um papel fundamental na prestação de cuidados de enfermagem caracterizada pela utilização dos atuais e melhores resultados de pesquisas disponíveis, bem como dos conhecimentos e competências do enfermeiro que ultrapassam as consideradas “tradicionais”. Requer, ainda, que o profissional levante questões norteadoras para a tomada de decisão, explorando respostas científicas pertinentes e a realização de uma avaliação crítica das informações obtidas (Silva et al., 2021).

O EEESIP “capacita a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação.” (Regulamento n.º 422/2018). Neste contexto, o EEESIP trabalhará, no sentido de organizar e integrar a criança e jovem com deficiência num ambiente, o mais normal e o mais seguro possível proporcionando-lhes aprendizagens e convívios a fim de derrubar barreiras de isolamento social.

A realização de um estudo de RIL e a identificação dos domínios mais afetados, assim como as intervenções do EEESIP, no sentido de colmatar as necessidades da criança, jovem e família com paralisia cerebral e, depois de concluído o meu projeto formativo e o trabalho desenvolvido numa área de cuidados específicos, impele-me a fazer uma proposta de intervenção clínica no sentido de dar continuidade ao tema abordado: “Intervenção nos cuidados de enfermagem à criança com paralisia cerebral e família.”

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral refere que na Região Autónoma da Madeira a paralisia cerebral tem características próprias, condicionadas por vários determinantes, socioculturais, geográficos e de organização de cuidados de saúde, existindo um menor número de casos, associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais, à conceção medicamente assistida e à gemelaridade. A menor proporção de casos com epilepsia deve-se, provavelmente, à menor proporção de casos de PC associados a incidentes hipóxico-isquémicos perinatais, existindo um maior acesso aos meios técnicos específicos de diagnóstico, do que no global do País (Virella et al., 2018).

Por outro lado, a deslocação regular a múltiplos centros de diagnóstico ao longo da vida, a separação da família, a duplicação de cuidados, as falhas de comunicação e a coordenação de cuidados entre os prestadores, leva-me a pensar que se justificaria a constituição de uma equipa de saúde heterogénica com a finalidade de apoiar a família, as crianças e jovens com paralisia cerebral, quer nos cuidados diferenciados, quer nos cuidados de saúde primários.

A equipa multidisciplinar seria constituída por: um Pediatra, um Neuropediatra, um Psicólogo, um Técnico de Serviço Social, um EEESIP e um EEER.

A equipa ficaria sediada no Hospital Dr. Nélio Mendonça, dado ser o local mais central e acessível às famílias e crianças, aos técnicos de saúde, serviços de diagnóstico, criação de pontes com as unidades de saúde da comunidade e outros centros de referência, bem como aos recursos humanos e materiais da comunidade.

O ponto de partida seria um trabalho de sensibilização com base no Modelo de Anne Casey, a Parceria de Cuidados com a participação de todos os elementos da equipa, a Instituição e os pais/cuidadores de crianças e jovens com paralisia cerebral.

A equipa fará o levantamento do número de crianças com paralisia cerebral e com idade inferior a 18 anos na Região Autónoma da Madeira e respetivas necessidades de apoio a nível dos diferentes domínios, físico, social e cognitivo/emocional.

De forma a uniformizar os cuidados, serão realizados protocolos para as diferentes áreas de intervenção, reuniões quinzenais da equipa multidisciplinar de modo a auscultar as necessidades da criança e família, e criar um plano de cuidados personalizado.

De realçar também a importância do papel da escola no bem-estar emocional, social e físico da criança e jovem, local onde passam a maior parte do seu dia. Deste modo, o contacto frequente entre os profissionais de saúde e as escolas é fundamental para a realização de um trabalho eficaz para a criança e família.

A criação de um guia contemplará os objetivos e atividades a desenvolver em cada consulta pelos prestadores de cuidados, os contactos importantes, próximas consultas e outras informações úteis sobre o cuidado ao paciente num formato acessível, quer na sua leitura, quer na sua interpretação.

Espero que esta proposta encontre eco nos responsáveis pela saúde na Região Autónoma da Madeira e venha a ser implementada num futuro próximo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste trabalho permitiu-me tomar consciência da formação numa área tão específica como a enfermagem pediátrica. Todo o percurso formativo contribuiu para uma análise profunda sobre a minha prática clínica, enquanto futura EEESIP, segundo o saber científico e ético inerente aos cuidados de enfermagem especializados. Deste modo, consciente da exigência que a prestação de cuidados envolve e através da aquisição de competências, empenhei-me totalmente e apoiada na minha capacidade crítico-reflexiva, revendo e reconstituindo as minhas aprendizagens.

Ao longo do presente relatório foram contemplados os objetivos definidos, as atividades planeadas e o desenvolvimento das competências do EEESIP, as competências comuns do EE e as competências de mestre na vertente do cuidar da criança e do jovem com paralisia cerebral e família.

No decorrer do projeto formativo confrontei-me com diversas oportunidades de aprendizagem, realizando pesquisas atendendo à mais recente evidência científica, aprofundando conhecimentos teóricos e teórico-prático e refletindo sobre a minha prática clínica.

De sublinhar que a aquisição de competências envolve três tipos de saber: o saber ser, o saber fazer e o saber estar com. Daí me ter dedicado também ao conhecimento a nível humano, técnico e científico uma vez que funcionam interligados, e tenha dado primazia à humanização dos cuidados prestados à criança e jovem com paralisia cerebral e família, trabalhando em parceria de cuidados.

Com efeito, o EEESIP “trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (...) para promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa” (Regulamento n.º 422/2018).

Destacando o parágrafo anterior, sublinho que foi, efetivamente, através da análise crítico-reflexivo das práticas vivenciadas ao longo deste percurso, fundamentadas no saber científico e ético e em modelos e teorias de enfermagem que desenvolvi as competências preconizadas para o 2.º nível de formação em enfermagem.

De salientar a oportunidade dos estágios em diferentes contextos da área de saúde infantil e pediátrica, nomeadamente na unidade de cirurgia pediátrica, serviço de medicina intensiva neonatal e pediátrica, urgência pediátrica, internamento de pediatria, centro de

reabilitação e nos cuidados de saúde primários, que considero essenciais para o meu crescimento gradual e autónomo, na aquisição e desenvolvimento de competências especializadas, como contributo para um melhor desempenho das minhas funções, enquanto futura EEESIP.

A prática clínica ajudou-me a tomar consciência da responsabilidade do EEESIP, permitindo identificar claramente as suas competências através do contacto estabelecido com os recém-nascidos, crianças, adolescentes e famílias. Nos diversos contextos de ensino clínico pude intervir em diferentes situações possibilitando-me a aquisição, a compreensão e o desenvolvimento de competências. No início, mantive uma atitude de observação participante, passando posteriormente à ação, contando com a orientação e supervisão clínica e, a partir daí, o meu interesse na procura de conhecimento científico e na promoção do autodesenvolvimento pessoal e profissional foi crescente.

Relativamente, ao nível de aquisição de competências, as minhas expetativas foram superadas, no entanto, confesso que foi complicado conciliar vida de estudante, os horários de trabalho, os estágios e a vida familiar e social, mas com muito esforço, sacrifício e resiliência consegui vencer estas dificuldades. Na realidade, a trajetória formativa do EEESIP deve incluir o contacto direto com as situações reais e a vivência de experiências significativas relacionadas com a prestação de cuidados à criança e família, com o propósito de promover o desenvolvimento de competências e favorecer a consolidação e integração de diversos saberes.

Através da realização de RIL e análise das experiências ocorridas no meu percurso profissional, conclui que uma doença crónica como a paralisia cerebral, causa um forte impacto, quer na criança, quer na família afetando a estrutura familiar em toda a sua multidimensionalidade.

De realçar que o desenvolvimento deste projeto e a respetiva RIL ajudaram-me a compreender melhor a importância da investigação não só para o desenvolvimento de competências, mas também para a melhoria do meu desempenho profissional. A pesquisa de literatura e a investigação sobre diferentes temáticas, envolvendo autores de referência no contexto da enfermagem, enquanto ciência e disciplina, assim como em documentos de relevo da Ordem dos Enfermeiros, da Direção Geral de Saúde e trabalhos desenvolvidos no percurso académico, capacitou-me para aperfeiçoar a prática e o desenvolvimento de competências nos cuidados prestados.

Conclui-se que o EEESIP baseia a sua prática de cuidados no modelo conceptual centrado na criança, jovem e família em qualquer ambiente, trabalhando em parceria e

promovendo o mais elevado estado de saúde possível. A minha visão sobre a prática de cuidados em pediatria foi aumentando gradualmente, culminando num sentimento de maior capacitação a nível de conhecimentos e habilidades, de modo a promover uma prática de cuidados de excelência à criança, jovem e família.

Ao terminar esta formação resta-me dizer que os objetivos definidos foram atingidos na sua totalidade, as dificuldades foram contornadas e os contributos obtidos foram muitos e serão uma mais-valia para a melhoria da qualidade dos cuidados a prestar à criança, jovem e família e para o meu desempenho profissional no futuro. Por outro lado, a aprendizagem realizada marca o início de uma nova etapa no cuidar em pediatria, permitindo-me intervir mais proativamente na tomada de decisão, sustentada numa análise crítico-reflexiva e na evidência científica, orientando a minha intervenção na melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem, garantindo uma prática de excelência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaral, G., & Simões Figueiredo, A. (2021). Desenvolvimento de competências dos enfermeiros orientadores: uma visão de peritos. *Revista de Enfermagem Referência*, (5). <https://doi.org/10.12707/RV20036>
- Andrade, C. S., Maracajá, P. B., Melo, W. F., Andrade, E. M., Oliveira, T. L., Ribeiro, S. R., Silva, E. M. (2016). Atuação do enfermeiro nos serviços de urgência e emergência em pediatria. *INTESA – Informativo Técnico do Semiárido*, 10 (1), 18-27.
<https://www.gvaa.com.br/revista/index.php/INTESA/article/download/4536/3895>
- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem: Análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*, (9), 61–67.
- Araújo, Y. B., Collet, N., de Moura, F. M., & da Nóbrega, R. D. (2009). Conhecimento da Família Acerca da Condição Crônica na Infância. *Texto & Contexto Enfermagem*, 18(3), 498-505.
- Ares, T. L. (2020). American Roma: a cultural case study. *Journal of Transcultural Nursing*, 32(2), 111-118. <https://doi.org/10.1177/1043659619899995>
- Asante, E., Lymn, J. S., & Diver, C. (2023). Stories of restitution: Family experiences of diagnosis and help-seeking for a child with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 69, e73–e79. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.12.010>
- Bezerra, P. da S., Silva, S. S. da C., & Pontes, F. A. R. (2020). Percepções de cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral sobre profissionais de saúde. *Psicologia Revista*, 29(1), 223–245. <https://doi.org/10.23925/2594-3871.2020v29i1p223-245>
- Calcagno Gomes, G., Contreira de Jung, B., Goulart Nobre, C. M., de Oliveira Nörberg, P. K., Domingues Hirsch, C., & Dias Dresch, F. (2019). Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *UERJ Nursing Journal / Revista Enfermagem UERJ*, 27, 1–6. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>

- Cardoso, M. F. P. T. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: coping review/ Working methods of nurses in hospitals: scoping review/ Métodos de trabajo de las enfermeras en los hospitales: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2). <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/5480>
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In E. Glasper & A. Tucker (Eds.). *Advances in Child Health Nursing*. Scutari Press.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Jornal of cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa. Revista JRG De Estudos Acadêmicos*, 6(13), 946–969. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105.x>
- Cestari, V., Barbosa, I., Carvalho, Z., Melo, E., & Studart, R. (2013). Evidências científicas acerca da paralisia cerebral infantil. *Cogitare Enfermagem*, 18(4). <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/34939/21691>
- Chaves, F. F. (2015). *O Papel da Escola e da Família no Desenvolvimento Infantil: Uma Reflexão das Confusões Presentes na Atualidade*. Familiare Instituto Sistêmico.
- Carvalho, M., L., Margarida, Charepe, Z., Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermeria Global*. 18. 661-675. 10.6018/eglobal.18.1.342621.
- Dantas, H. L. de L., Costa, C. R. B., Costa, L. de M. C., Lúcio, I. M. L., & Comassetto, I. (2022). Como elaborar uma revisão integrativa: sistematização do método científico. *Revista Recien - Revista Científica De Enfermagem*, 12(37), 334–345. <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.37.334-345>
- Dayse e Silva, A., & Souza Nascimento, S. (2023). Teoria do conforto de Kolcaba no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa. *Revista JRG De Estudos Acadêmicos*, 6(13), 946–969. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8065092>
- De Souza, M.T., Da Silva, M. D., & De Carvalho, R. (2010). Integrative review: What is it?. *Einstein*, 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 13, 43-51.

- Direção-Geral Da Saúde – Circular Normativa Nº 09/DGCG: A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor. 2003. Acessível na DGS, Lisboa, Portugal.
- Direção-Geral da Saúde - **Norma nº 022/2012**: Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos). 2012. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_022.2012%20DE%20DEZ.2012.pdf
- Direção-Geral da Saúde. (2023). *A dor como 5.º sinal vital. Registo Sistemático da intensidade da Dor*. Author
- Direção-Geral de Saúde – **Norma n.º 010/2013**: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. 2013. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção-Geral de Saúde - **Norma n.º 015/2015**: Programa Nacional de Saúde Escolar. 2015. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152015-de-12082015-pdf.aspx>
- Direção-Geral de Saúde – **Norma n.º 016/2016**: Programa Nacional de Vacinação 2017. 2017. <https://www.spp.pt/UserFiles/file/DOCUMENTOS%20OFICIAIS/NORMA%20016.2016.16122016.PNV2017.pdf>
- Direção-Geral de Saúde. (2019). *Plano Nacional de Saúde 2020-2030*. <https://www.cns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/03/CNS-PNS-2020-2030-Termos-de-referencia.pdf>
- Direção-Geral de Saúde (2020). Programa Nacional de Vacinação 2020. 2020. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/20070/pnv-2020-set-2020.pdf>
- Diretiva 2005/36/CE. **Jornal Oficial da União Europeia**. 255 (30-09-2005) 22- 142. Disponível em WWW: https://wwwcdn.dges.gov.pt/sites/default/files/directiva36_2005.pdf
- Siqueira, A. C. F., Barbosa, P. R. O., Silva, L. J. da, & Porto, F. R. (2019). Uso do polvo de crochê em prematuros na unidade neonatal: uma análise de notícias eletrônicas

Revista Enfermagem UERJ, 27, e43566.
<https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.43566>

Garnica-Torres, Z., Gouveia, A., & Pedroso, J. da S. (2021). Attachment between father and premature baby in kangaroo care in a neonatal unit of a public hospital. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(5), 334–340. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.12.005>

Gomes, G. C., Jung, B. C. de, Nobre, C. M. G., Norberg, P. K. de O., Hirsch, C. D., & Dresch, F. D. (2019). Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Revista Enfermagem UERJ*, 27, e40274. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>

Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Boixadós, M., & Gómez, Z. B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 22(11–12), 1579–1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>

Haboba, L. A. Y., (2022). A construção da comunicação terapêutica, a partir da prática do autoconhecimento para o profissional da enfermagem. *Revista Remecs - Revista Multidisciplinar De Estudos Científicos Em Saúde*, 21. Recuperado de <https://www.revistaremeecs.recien.com.br/index.php/remecs/article/view/802>

Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2018). *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (10ª ed.). Elsevier.

Hockenberry, M., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de enfermagem pediátrica. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.). *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed.) (pp. 1-20). Lusociência.

Instituto de Apoio à Criança. (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf

Instituto de Apoio à Criança. (2020). *Convenção sobre os direitos da criança*. https://iacrianca.pt/wpcontent/uploads/2020/11/Convencao_sobre_os_direitos_da_crianca.pdf

- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric nursing*, 31(3), 187–194.
- Kolcaba, K. (2010). Teoria do conforto. In A. M. Tomey & M. R. Alligood (Eds.). *Teóricas de Enfermagem e sua obra: Modelos e teorias de Enfermagem* (5.^a ed.) (pp. 481-495). Lusociência.
- Koltuniuk, A., Rozensztrauch, A., Budzińska, P., & Rosińczuk, J. (2019). The Quality of Life of Polish Children with Cerebral Palsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, e75–e82. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.011>
- Love, L., Newmeyer, A., Ryan-Wenger, N., Noritz, G., & Skeens, M. A. (2022). Lessons learned in the development of a nurse-led family centered approach to developing a holistic comprehensive clinic and integrative holistic care plan for children with cerebral palsy. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 27(1), e12354. <https://doi.org/10.1111/jspn.12354>
- Martins, C. A., Abreu, W. J. C. P. de, & Figueiredo, M. do C. A. B. de. (2017). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. *Fronteira: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, 6(4), 146–161. <https://doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161>
- Medeiros, N. da S., da Silva Neto, B. M., Silva, J. F. T., Mattos, M. L. F. R., e Nascimento, M. L., de Moraes, V. F. B. L., Oliveira, L. de J., de Sousa, E. O., da Silva, R. F., & Martins, T. M. (2023). Atenção interdisciplinar na paralisia cerebral infantil: terapêuticas e a atuação multiprofissional em saúde. *Contribuciones a las ciencias sociales*, 16(10), 20981–20995. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.10-138>
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Mendes, C. M. F. G. da S., Silva, A. C. F., Raposo, M. S. V. C., Pereira, M. A. F. C., & Barreiros, T. M. dos R., (2022). A qualidade de vida da criança com doença crônica

- em idade escolar – uma revisão integrativa da literatura. *VITTALLE - Revista De Ciências Da Saúde*, 34(3), 43–55. <https://doi.org/10.14295/vittalle.v34i3.14548>
- Mendes, M. G. (2016). *Parceria de cuidados em pediatria: Ganhos em saúde para as crianças, para os pais e para os enfermeiros*. McGraw- Hill Education. <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/50685>
- Mendonça, S. (2021). *Raciocínio clínico dos enfermeiros que trabalham no serviço de urgência* (Dissertação de doutoramento, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/49995>
- Mohd Nordin, N. A., Hui Shan, E., & Zanudin, A. (2019). The Unmet Needs of Parents of Highly Dependent Children with Cerebral Palsy. *International journal of environmental research and public health*, 16 (24), 5145. <https://doi.org/10.3390/ijerph16245145>
- Monteiro, A., & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In A. Ramos & M. Barbieri-Figueiredo (Eds.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 33-38). Lidel.
- Ni, Z. H., Ding, S., Wu, J. H., Zhang, S., & Liu, C. Y. (2022). Family Caregivers' Experiences of Caring for Children with Cerebral Palsy in China: A Qualitative Descriptive Study. *Inquiry: A Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing*, 59, 469580221121510. <https://doi.org/10.1177/00469580221121510>
- Noritz, G., Davidson, L., Steingass, K., & Council on Children with Disabilities. (2022). Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, e2022060055. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-060055>
- Nunes L. & Amaral G. (2022). Sobre fundamentos do agir profissional em enfermagem. manual de ética, direito e deontologia profissional I. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/41867/1/Sobrefundamentos%20_EDDP%20I%20_%20vol%20I_%20Etica%20e%20Deontologia%20set2022_compr.pdf

- Nunes, L. (2014). *Responsabilidade profissional, ética e legal em enfermagem de saúde mental*. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/15263/1/EESMP_Responsabilidade%20%20profissional%20%c3%a9tica%20e%20legal_LN.pdf
- Oliveira, N., Papalia, M., & Aquino, L. (2022). Evolução dos direitos da criança e do adolescente: uma retomada histórica. *HISTÓRIA UNICAP*, 9(17), 8-21. <https://doi.org/10.25247/hu.2022.v9n17.p8-21>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Volume I*. Author. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GuiasOrientadores_BoaPratica_SaudeInfantil_Pediatria_volume1.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Volume 2*. Author. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticeesip_volii.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Author.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Author
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Author
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática: Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Author
- Ordem dos Enfermeiros. (2016). *CIPE® versão 2015: Classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lusodidacta.
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Author
- Page, M.J., Moher, D., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl E.A., Brennan S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson A., Lalu, M.M, Li, T., Loder, E., W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch,

- V.A., Whiting, P. & McKenzie, J.E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*, (160). <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- Papalia, D. E., Martorell, G., Feldman R., D. (2013). *Desenvolvimento Humano*. AMGH Editora LTDA
- Pérez-Ardanaz, B., Morales-Asencio, J. M., León-Campos, Á., Kaknani- Uttumchandani, S., López-Leiva, I., Garcia-Piñero, J. M., Martí-García, C., & García-Mayor, S. (2020). Quality of Life and Health Services Utilization for Spanish Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e121–e128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.001>
- Pimentel, J. S., Gronita, J., Matos, C., Bernardo, A. C. & Marques, J. D. (2009). *E quando atendemos crianças diferentes*. Fundação Calouste Gulbenkian. <https://gulbenkian.pt/publications/e-quando-atendemos-criancasdiferentes/>
- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. Lidel.
- Regulamento nº 101/2015. **Diário da República** 2ª Série. 48 (10-03-2015) 5948-5952. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2015/03/048000000/0594805952.pdf>
- Regulamento nº 351/2015. **Diário da República** 2ª Série. 26 (22-06-2015) 16660-16665. Disponível em WWW: <https://files.dre.pt/2s/2015/06/119000000/1666016665.pdf>
- Regulamento nº 140/2019. **Diário da República** 2ª Série. 26 (06-02-2019) 4744-4749. Disponível em WWW: <https://files.dre.pt/2s/2018/07/135000000/1935419359.pdf>
- Regulamento nº 76/2018. **Diário da República** 2ª Série. 21 (30-01-2018) 3478-3487. Disponível em WWW: <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/01/021000000/0347803487.pdf>
- Regulamento nº 422/2018. **Diário da República** 2ª Série. 135 (16-07-2018) 19354-19359. Disponível em WWW: <https://files.dre.pt/2s/2018/07/135000000/1935419359.pdf>

Regulamento nº 65/2018. **Diário da República** 1ª Série. 157 (16-08-2018) 4147-4182.
Disponível em WWW:
<https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf>

Regulamento nº 743/2019. **Diário da República** 2ª Série. 184 (25-09-2019) 128-155.
Disponível em WWW:
<https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf>

Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 1505–1518.
<https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>

Santos P. M., da Silva, L. F., Depiani, J. R. B., Cursino, E. G., & Ribeiro, C. A. (2016). Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 603-609. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690405i>

Sharma, S., & Subedi, J. (2022). Stress and Coping among Caregivers of Differently Able Children. *Journal of Nepal Health Research Council*, 20(1), 186–193.
<https://doi.org/10.33314/jnhrc.v20i01.4069>

Silva, E. M. (2015). *A Intervenção do Enfermeiro na promoção da Parentalidade: pais com criança em situação de doença*.
<https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/1346/1/A%20Interven%C3%A7%C3%A3o%20do%20Enfermeiro%20na%20promo%C3%A7%C3%A3o%20da%20Parentalidade%20%20Relat%C3%B3rio%20de%20Est%C3%A1gio%20Elsa%20Silva.pdf>

Silva, G. G. da, Romão, J., & Andrade, E. G. da S. (2019). Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Revista de Iniciação Científica E Extensão*, 2(1), 4–10.
<https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/131>

Silva, J. de O. M., Santos, L. C. O., Menezes, A. N., Lopes Neto, A., Melo, L. S. de., & Silva, F. J. C. P. (2021). Utilização da prática baseada em evidências por enfermeiros no serviço hospitalar. *Cogitare Enfermagem*, 26, e67898.
<https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.67898>

- Silva, S., Sampaio, C., & Marques, G. (2024). Intervenções do Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da Parceria de Cuidados à Criança e Família: revisão integrativa. *Servir*, 2(08), e35181. <https://doi.org/10.48492/servir0208.35181>
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R., Misko, M. D., & Bousso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 15(1), 138–45. <https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>
- Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2016). *Manual para pais de bebés prematuros-manual completo*. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Manual-completo.pdf>
- Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S., Antunes, V. (2017). Metodologia de Revisão Integrativa da Literatura em Enfermagem. *Revista Investigação Enfermagem*. 2. 17-26.
- Ventura-Silva, J. M. A., Martins, M. M. F. P. da S., Trindade, L. de L., Ribeiro, O. M. P. L., & Cardoso, M. F. P. T. (2021). Métodos de trabalho dos enfermeiros em hospitais: scoping review/ Working methods of nurses in hospitals: scoping review/ Métodos de trabajo de las enfermeras en los hospitales: scoping review. *Journal Health NPEPS*, 6(2). <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/5480>
- Vilarinho, L., Garcia, P., Pinho, C. (2018). *Programa Nacional de Diagnóstico Precoce: relatório 2017*. <https://www.insa.min-saude.pt/programa-nacional-de-diagnostico-precoce-relatorio-2017/>
- Virella, D., Folha, T., Andrada, M., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T., Alvarelhão, J., Calado, E. (2018). *Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI*. https://www.insa.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/02/PVNPC5A_-2018.pdf
- Vitrikas, K., Dalton, H., & Breish, D. (2020). Cerebral Palsy: An Overview. *American family physician*, 101(4), 213–220. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32053326/>

APÊNDICES

APÊNDICE A- GUIA DE ENTIDADES QUE APOIAM CRIANÇAS E JOVENS COM NECESSIDADES ESPECIAIS



Cuidar da criança com necessidades especiais

Guia de Entidades
que apoiam crianças e jovens
com necessidades especiais



O presente guia foi criado com o intuito de dar a conhecer, às famílias e aos pais de crianças e jovens com necessidades especiais, algumas das instituições, que fornecem apoio nas áreas de Cascais, Lisboa e Sintra.



“A verdadeira deficiência é aquela que prende o ser humano por dentro e não por fora, pois até os incapacitados de andar podem ser livres para voar.”

Thais Moraes



CASCAIS



VIDA
CASCAIS

**Câmara Municipal de Cascais
Centro de Atendimento,
Acompanhamento e Animação para
pessoas com Deficiência**

Objetivo: informar, orientar e apoiar as pessoas com deficiência, promovendo o desenvolvimento das competências necessárias à resolução dos seus problemas, bem como atividades de animação sociocultural.

Morada: Praça 5 de Outubro 1, 2750-320 Cascais

Telefone: 21 481 5000

Site: www.cm-cascais.pt

<http://portal.cmcascais.maiseducacao.pt> Site:

<http://www.redesocialcascais.net/>



**Associação Novamente - Associação de
Apoio aos Traumatizados Craneo-
encefálicos e suas Famílias**

Objetivo: melhorar a qualidade de vida de quem sofre traumatismo crânio encefálico ao longo da vida, assim como das suas famílias.

Morada: Largo do Colégio, nº5, 2750-324 Cascais

Telefone: 215 871 027 (Cascais)

Emails: geral@novamente.pt

direcao@novamente.pt



**CRID - Centro de
Reabilitação e Integração de
Deficientes**

Objetivo: oferecer uma resposta rápida, eficaz e de qualidade, disponibilizando informação, procedendo ao encaminhamento das diversas situações apresentadas e realizando o devido acompanhamento. Estas respostas são prestadas em benefício de qualquer cidadão, independentemente de ter ou não deficiência. Constituindo-se como uma Instituição de porta aberta ao público em geral, as informações prestadas tanto ocorrem presencialmente, como por telefone ou *e-mail*.

Morada: Rua Dom Luís da Cunha, nº 96

Bairro Alcaide

2755-283 Alcabideche

Telefone: 214 840 099

Email: cridcascais.secretaria@yahoo.com



**CERCICA-Cooperativa para a
educação e reabilitação
de cidadãos inadaptados de cascais**

Objetivo: promover de forma sustentada, num contexto profissional de excelência, a qualidade de vida e a inclusão das pessoas com deficiência, posicionando-se como parceiro estratégico das famílias, entidades públicas, empregadores e outros atores sociais.

Morada: Rua Principal, nº320 / 320 A

Livramento, 2765-383 Estoril

Telefone: 214 658 590 **Email:** cercica@cercica.pt

Lisboa



AAMA-Associação de Atividade Motora Adaptada

Objetivo: apoiar as populações com deficiência e outras necessidades especiais e suas famílias, no âmbito desportivo, terapêutico, recreativo, educacional e formativo promovendo a sua qualidade de vida e o exercício pleno da sua cidadania.

Morada: Junta de Freguesia de Carnide
Largo das Pimenteiras, 6 A
1600-576 Lisboa

Telefone: 910 333 142

Email: secretaria.aama@gmail.com



Associação Salvador

Objetivo: promover a inclusão das pessoas com deficiência motora na sociedade e melhorar a sua qualidade de vida, potenciando os seus talentos e sensibilizando para a igualdade de oportunidades.

Morada: Av. Fontes Pereira de Melo, 14 – 8º
1050-121 Lisboa

Telefone: Lisboa (Sede): 211 165 860

Porto (Delegação): 226 001 044

Email: info@associacaosalvador.com



Associação de paralisia cerebral de Lisboa

Objetivo: apoiar as pessoas com paralisia cerebral e suas famílias, defender o direito das pessoas com deficiência, criar respostas sociais, reabilitar, habilitar, promover a inclusão social e proporcionar o acesso à cultura e ao lazer.

Morada: Av. Rainha D. Amélia - Lumiar
1600-676 Lisboa

Telefone: 21 754 06 92 / 217 540 693/ 962 140 945

E-mail: sede@apcl.org.pt



PAIS-EM-REDE

Pais em Rede

Objetivo: congregar, num movimento de âmbito nacional, as famílias das pessoas com todo o tipo de incapacidades, mobilizando toda a sociedade para a causa comum da sua inclusão, em linha com a defesa dos direitos humanos, preconizada pela Convenção dos Direitos das Pessoas com deficiência.

Morada: Rua Francisco Lacerda, Lote 10, Loja 2,
1350-411 Lisboa

Telefone: 213 960 176 / 937 407 473

Email: geral@paisemrede.pt

projetos@paisemrede.pt

oficinasdepais@paisemrede.pt



Raríssimas - associação nacional de deficiências mentais e raras

Objetivo: apoiar todos as pessoas que vivem com doenças raras e todos aqueles que com elas se relacionam. Prestar serviços diferenciados, de excelência técnica e científica, que permitem ao utente a melhoria significativa da sua qualidade de vida.

Morada: Rua das Açucenas, Lote 1, Loja Dta.
1300-003 Lisboa
Portugal

Telefone: 2177 6100 / 969 657 445

Email: info@rarissimas.pt



Sintra



Associação Portuguesa de Deficientes- Delegação Local de Sintra

Objetivo: defender os interesses dos associados, bem como das pessoas com mobilidade condicionada e, em especial, das pessoas com deficiência residentes no Concelho de Sintra.

Morada: Rua Mirita Casimiro 5, 2725-240 Mem Martins

Telefone: 219 201 121

Email: info@apd-sintra.org.pt



COOPERATIVA
PARA A INCLUSÃO

**CECD- Cooperativa
para a inclusão- C.E.C.D. Mira
Sintra - Centro de Educação
para o Cidadão com
Deficiência, CRL**

Objetivo: desenvolver serviços de qualidade a pessoas com deficiência (DID - Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais), multideficiência e outras pessoas em situação de vulnerabilidade social, defendendo e promovendo os seus direitos e contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida, numa perspetiva de inclusão social.

Morada: Av. 25 de Abril 190 Mira Sintra
2735-631 Agualva-Cacém

Telefone: 219 188 560

Email: geral@cecd.pt



**CERCITOP, CRL- Cooperativa
de Empreendedorismo para o
Desenvolvimento Económico e
Social de Todo o País, CRL**

Objetivo: proporcionar respostas de qualidade a qualquer pessoa com dependência ou incapacidade.

Morada: Estrada de São Romão nº 7 – Lourel 2710-390 Sintra

Telefone: 219 100 690

Email: geral@cercitop.org



Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão

Morada: Morada: Rua Conde Barão – Alcoitão
2649-506 Alcabideche

Internamento – SRPD

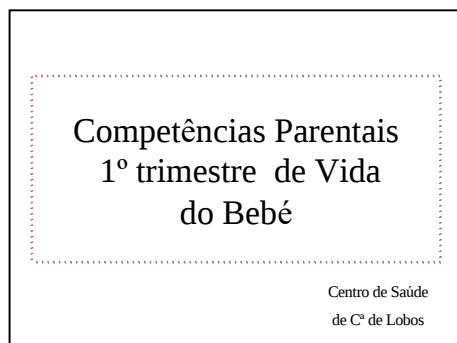
Telefone: 214 608 376

E-mail: secrpd-cmra@scml.pt

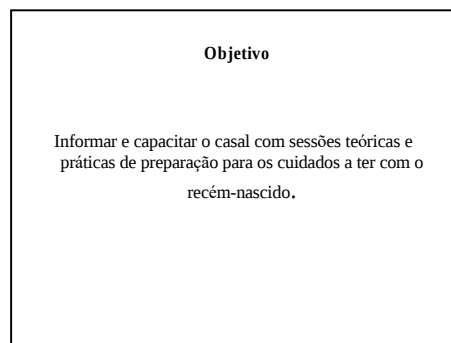
Elaborado por: E.E MESIP Lúcia Ferreira

Orientado por: Enfermeira Bárbara Jacinto

APÊNDICE B- SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A PARENTALIDADE – COMPETÊNCIAS PARENTAIS NO PRIMEIRO TRIMESTRE DE VIDA DO BÉBÉ



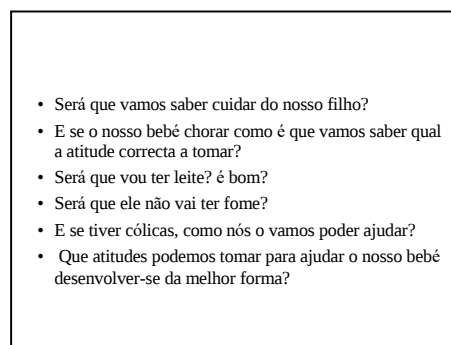
1



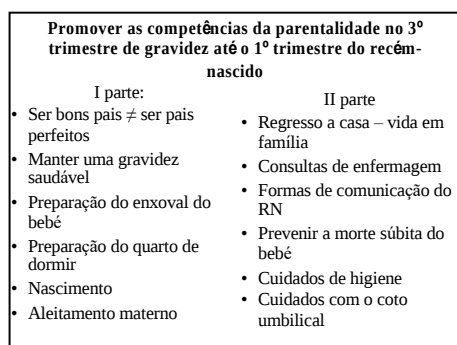
2



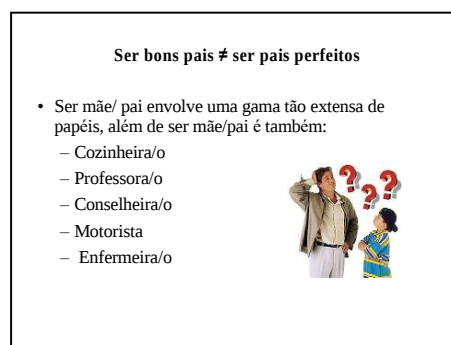
3



4



5



6

Todos os pais são bons pais

- ☐ Fale abertamente e honestamente com o seu filho
 - ☐ O desenvolvimento de um laço forte com a criança ajudará também a moldar os relacionamentos que ele terá ao longo da vida
- ☐ Valorize o tempo que passam juntos

7

- ☐ Cuide do bem-estar e boa condição física do seu filho
- ☐ Incentive os seus talentos e capacidades
- ☐ Seja um bom exemplo
 - A forma como fala
 - Como se comporta

8

Prepare-se para a maternidade

- Mantenha-se flexível e mente aberta
- Prepare-se tanto para os momentos bons como para os difíceis
- Não faça suposições sobre os sentimentos do seu companheiro/a
- Procurem pensar no futuro e debatam antecipadamente
- Pensar no que deseja para o seu filho



9

Manter uma gravidez saudável

- Evitar hábitos tabágicos
- Hábitos alimentares saudáveis
- Dormir bem
- Gerir as mudanças de humor
- Preparação para o parto
- Criar laços afectivos com o seu bebé
 - Acariciando a barriga
 - Falando com o seu bebé



10

Competências do feto no 3º trimestre da gravidez



11

Preparação do enxoval do bebé



Roupa do bebé tecidos de algodão

12

Preparação do quarto de dormir



Alcova e/ou berço;
Arejados e sem
humidade;
Sem peluches ou
animais por perto;
Tecidos de algodão

13

“O nascimento do primeiro filho assinala também o nascimento da família”



Observação do aspeto do
RN;
Observação dos reflexos do
RN;
Primeiras fezes nas
primeiras 24 horas de vida
(mecónio);
Ligação RN/Mãe;
Aleitamento materno;

14

Amamentação



Colocar o
bebê ao peito
o mais cedo
possível após
o parto.

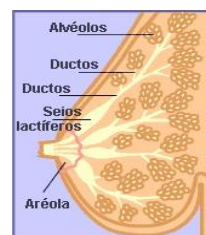


AMAMENTAÇÃO NA PRIMEIRA HORA,
PROTEÇÃO SEM DEMORA.

15

Aleitamento materno

- Logo que bebê nasce a
mama produz o
Colostro;
- Entre o 3º e 5º dia
ocorre a “subida do
leite”;



16

Benefícios da amamentação

Mãe

- Diminui as
hemorragias
pós parto
- Diminui o
tamanho do
útero
- Diminui o
risco de
fracturas
durante a
menopausa
- Diminui o
risco do cancro
da mama e
ovários



Fortalece a vinculação
do bebê/mãe;

Bebê

- Contém todos os
nutrientes
necessários para
o
desenvolvimento
do bebê
- Protege o bebê
das alergias
- Previne as
infecções
- Fácil digestão
- Económico

17

Posição correta da mãe /bebê na hora da amamentação

Prevenir

- Dores nas costas;
- Mamilos gretados e dolorosos
- Mamas ingurgitadas (muito cheias e dolorosas);
- Má produção de leite e por isso o bebê não aumenta bem de peso;
- O bebê fica insatisfeito e por isso quer mamar a toda hora;



18

Amamentação

Dúvidas

- Duração da amamentação
- Frequência da amamentação
- Cuidados com as mamas
- Outras dúvidas durante a amamentação

19

Regresso a casa – vida em família

- Transporte/ cadeira de bebé/ovo
- Coparentalidade
 - Partilham os cuidados diários do recém-nascido
 - Dividem as tarefas domésticas
 - Passear em família
 - Conversem um com o outro



20

Regresso a casa – vida em família



- Comunique ao enfermeiro de família o nascimento do bebé ;
- Marque consulta enfermagem ;
- É fundamental que faça o teste do pezinho até ao 6º dia de vida.

21

Através das consultas de enfermagem:

- Peso
- Estatura
- Perímetro cefálico
- Reflexos
- Desenvolvimento psicomotor
- Consulta no Domicílio
- Consulta médica até 1 mês de vida (28 dias, com médico de família ou pediatra);



22

Teste do Pezinho

- Permite identificar as crianças que sofrem de doenças quase sempre genéticas, que podem beneficiar de tratamento precoce
- Realizado entre o 3º. e o 6º. dia de vida, após 48h de alimentação
- Realizada colheita de sangue para o papel de filtro da ficha de colheita através de uma picada no calcanhar do pé e enviado para a unidade de rastreio neonatal
- Análise gratuita

23

Vinculação

- Relação afectiva do pai e da mãe com o filho
 - comunicação
 - Brincar
 - Toque



24

Adaptação do RN ao meio ambiente

- Feito através dos sentidos (gosto, visão, olfacto, audição, tacto);
- Depende do contacto dos pais com o RN;
- Depende da sua estimulação.

25

Prevenir a morte súbita do bebé

- Não fume;
- Coloque o bebé de costas e destape a cabeça para dormir;
- Não coloque o bebé para dormir na sua cama
- Não aqueça demasiado o bebé
- Consulta pré-natal
- A cama: o colchão do berço deve ser firme para que o bebé não afunde.
- Consultas periódicas ao bebé
- Amamentação



26



27



28

Cuidados de Higiene ao RN



29

Material Necessário

- Fralda
- Escova (de pelos)
- Esponja natural
- Toalha de banho macia
- Banheira
- Soro Fisiológico
- Creme/óleo hidratante e
- Gel de banho ph neutro
- Pomada de vitamina A
- Termómetro (opcional, pode verificar com a parte interna do pulso)



30

- Roupa para o bebê com molas/botões abertos e pela ordem que vai vestir;
- Colocar apenas água no fundo da banheira (cerca de 5 dedos de altura)
- Comece por deitar a água fria e só depois a quente. Misture bem antes de verificar a temperatura
- A temperatura da água deve oscilar entre os 36/37°C



31

- Pode limar ou cortar as unhas com uma tesoura própria (as unhas dos pés devem ser cortadas a direito e as unhas das mãos, curvas)
- Limpe as orelhas com uma toalha fina e não use cotonetes, pois a cera dos ouvidos é uma proteção natural



32

Cuidados com o coto umbilical

Após o banho deve limpar e secar suavemente o coto umbilical. Ao colocar a fralda, deve dobrar a parte superior de forma a não fazer pressão.



Se o coto umbilical tiver cheiro deve ser limpo com uma compressa esterilizada embebida em álcool a 70° sem adjuvantes, seguido de uma secagem com uma compressa seca e esterilizada. A queda do cordão ocorre entre o 6.º e o 8.º dia.

33

Qual o horário ideal para o banho?

- Antes da alimentação;
- Noite (?)



34

Limpeza dos genitais

- As fraldas não deverão arranhar a pele, devem proporcionar espaço suficiente entre as pernas para que o bebê tenha liberdade de movimentos;
- Mudar a fralda sempre que estiver molhada ou suja
- Limpar sempre de frente para trás



35

- Nas raparigas pode existir sangue ou um fluido branco na vagina/fralda, isto acontece porque ainda existem hormonas da mãe a circular no interior do corpo do bebê. É normal e desaparece ao fim de alguns dias



36

Eritema das Fraldas

- A fralda deve ser mudada frequentemente
- Limpar muito bem o rabinho do bebê, não esfregar.
- Em cada muda de fralda, colocar uma camada de pomada, Vitamina A
- Deixar o rabinho da criança apanhar ar com mais frequência e as fraldas não deverão ser muito apertadas
- Não utilizar toalhetes

37

Que tipo de alterações são normais nesta fase?

- É normal o bebê perder peso nos primeiros dias, recuperando o peso de nascença aproximadamente ao 10º dia de vida;
- Os soluços são frequentes na maioria dos bebês. Podem surgir no final da amamentação pela dilatação do estômago e cedem espontaneamente;



38

- *A icterícia ou coloração amarela da pele do recém-nascido geralmente não é grave, mas, se após a alta o bebê ficar muito amarelo atingindo os membros inferiores, deverá contactar o médico;*



39

Cólicas

- *As cólicas do 1º trimestre do lactente, ou choro vigoroso intermitente e inconsolável sem causa aparente é uma situação comum que surge após a 3ª semana de vida e pode manter-se até ao 3º ou 4º mês.*
- *Podem manifestar-se mais durante os períodos de fim de tarde ou à noite*



40

- *Podem ocorrer devido a vários fatores:*
- *A imaturidade do sistema digestivo do bebê;*
- *Uma alimentação muito rápida ou em muita quantidade;*
- *Técnica incorreta da amamentação;*
- *Stress;*
- *Cansaço e ansiedade transmitido pelos pais;*
- *Alimentação da mãe*

41

- Ajude o seu bebê colocando-o ao colo, de barriga para baixo, fazendo uma leve pressão sobre o abdômen. A massagem do abdômen no sentido dos ponteiros do relógio e a flexão das pernas sobre o abdômen são manobras que também aliviam o bebê;



42

Em caso de dúvidas contactar o enfermeiro do centro de saúde da sua área de residência



43

- “Ninguém nasce pai ou mãe. Para se tornar pai ou mãe, o indivíduo necessita de um período de transformação e crescimento, para a definição do seu papel como pai ou mãe, adaptando-se assim à parentalidade.” (Manning,2006)



44



45

APÊNDICE C- INQUÉRITO DE SATISFAÇÃO



Inquérito de Avaliação

CENTRO DE SAÚDE DE CÂMARA DE LOBOS – SESSÃO DE PREPARAÇÃO PARA A PARENTALIDADE

Caro Utente

Ao preencher este questionário vai permitir que conheçamos o seu grau de satisfação quanto à sessão de preparação para a parentalidade.

A sua opinião é muito importante. Ajude-nos a atendê-lo melhor!

Este questionário é **anónimo**. Por favor preencha-o sinalizando com uma cruz (x) a opção que considere mais adequada à avaliação que faz.

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐ **Idade:** _____ anos

Nível de Escolaridade:

- ☐ Menos de 4 anos de escolaridade ☐
- ☐ 7 a 9 anos de escolaridade ☐
- ☐ 10 a 12 anos de escolaridade ☐
- ☐ Licenciatura/ Mestrado ☐
- ☐ Doutoramento ☐

Qual é o seu grau de parentesco com o bebé?

Mãe ☐

Pai ☐

1. Considera que a sessão de preparação para a parentalidade foi esclarecedora?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada esclarecedora

Muito esclarecedora

2. Sente que os conteúdos abordados contribuíram para uma prestação de cuidados com maior segurança à criança?

Sim ☐

Não ☐

3. Recomendaria esta sessão a um familiar/amigo?

Sim ☐

Não ☐

4. Existe algum tópico não abordado na sessão e que a sua abordagem teria facilitado os cuidados ao seu bebé? Qual?

5. Utilize o seguinte espaço se pretende fazer alguma sugestão

Muito obrigada pela sua colaboração!



Deixe este inquérito preenchido na caixa existente para o efeito no balcão da secretária do Piso 1

ANEXOS

ANEXO A- CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO- FORMAÇÃO “CINAHL COMPLETE EBOOK NURSING COLLECTION: PESQUISAS BÁSICAS E AVANÇADAS



CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO

CERTIFICA-SE QUE

Lúcia Ferreira

Participou na sessão de formação online

“CINAHL Complete e eBook Nursing Collection: pesquisas básicas e avançadas”,
promovida na Escola Superior de Enfermagem São José Cluny, através da sua Biblioteca
com a duração de 1h30, no dia 7 de junho de 2022.



Nuno Henriques
Training Specialist

07/06/2022
DATA



ANEXO B- CERTIFICADO XXVIII JORNADAS DE PEDIATRIA



CERTIFICADO

Certi Lúcia Isabel de Oliveira Arreira participou nas XXVIII JORNADAS DE PEDIATRIA do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, que decorreram em Lisboa de 23 a 24 de fevereiro 2023.

24/02/2023

Prof. Doutora Ana Isabel Lopes
Presidente das XXVIII Jornadas de Pediatria do CHULN

ANEXO C- CERTIFICADO- I CONGRESSO DE ENFERMAGEM ESPECIALIZADA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

LÚCIA ISABEL DE OLIVEIRA FERREIRA

membro nº 96086 desta Ordem, participou no(a) "I Congresso de Enfermagem Especializada em Saúde Infantil e Pediátrica na R.A. Madeira (Funchal)", realizado no dia 5 de Setembro de 2023, com duração total de 6 horas, no(a) Hotel The Views Monumental

Funchal, 5 de Setembro de 2023

Pr.ª Bastonária

Luís Filipe Barreira
Vice-Presidente do Conselho Directivo ²

¹Esta actividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui 0,55 Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Actividades Formativas.

²Conforme Despacho de Delegação de Competências de 21 de Janeiro de 2020 e ao abrigo do artº30 nº2 do Estatuto da Ordem dos

ANEXO D- CERTIFICADO WEBINAR -ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO JOVEM EM SITUAÇÃO DE URGÊNCIA/EMERGÊNCIA



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

LÚCIA ISABEL DE OLIVEIRA FERREIRA

membro nº 96086 desta Ordem, assistiu ao **Webinar - Enfermagem da Criança e do Jovem em situação de Urgência/Emergência**, que decorreu no dia 22 de Junho de 2021, com duração total de 2 horas, através da Plataforma Cisco Webex.

Lisboa, 22 de Junho de 2021.

O Presidente do Conselho Directivo Regional

Assinatura manuscrita de Sérgio Branco.

Sérgio Branco

Esta actividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui 0,35 Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Actividades Formativas .