



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

**O cuidado promotor da competência de autogestão  
na criança em idade escolar com disfunção miccional  
neurogénica**

**Sílvia Vinagre da Luz**



**Lisboa  
2021**

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

**O cuidado promotor da competência de autogestão  
na criança em idade escolar com disfunção miccional  
neurogénica**

**Sílvia Vinagre da Luz**

---

Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro

---

**Lisboa  
2021**

*“Alis volat propriis.”*

## **Agradecimentos**

A Deus, pela força para mais esta etapa do meu caminho,  
A todas as crianças pela sua sinceridade, pureza e transparência, que me inspiram  
todos os dias,  
Ao Emanuel,  
À Professora Isabel Malheiro pela sua orientação, incentivo e crítica que me fizeram  
crescer ao longo de todo este percurso de aprendizagem.

## **Lista de siglas**

AAP - *American Academy of Pediatrics*

CCF - Cuidados Centrados na Família

CNT - Cuidados Não Traumáticos

CVI - Cateterismo Vesical Intermitente

DGS - Direção-Geral da Saúde

DMN – Disfunção Miccional Neurogénica

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EpS - Educação para a Saúde

ESEL - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

ICN - *International Council of Nurses*

IPA - *International Play Association*

NVD - *Neurogenic Voiding Dysfunction*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

PNV - Programa Nacional de Vacinação

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN - Recém-Nascido

SGS II - *Schedule of growing skills II*

SN - *Specialist Nurse*

SNCPHN - *Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing*

USF - Unidade de Saúde Familiar

## RESUMO

O presente Relatório pretende explicitar o percurso de aprendizagem desenvolvido, sustentado na melhor evidência científica disponível, no referencial teórico de enfermagem, no enquadramento profissional do exercício de enfermagem e na análise crítica e reflexiva da prática clínica ao longo do Estágio, que contribuíram para o desenvolvimento das competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) e específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), definidas pela Ordem dos Enfermeiros.

A problemática central deste trabalho é a dificuldade da criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica (DMN) na autogestão da sua condição. A DMN sintetiza todos os tipos de alteração do funcionamento do trato urinário inferior, com origem no sistema nervoso central e/ou periférico. A preocupação com este fenómeno decorre da experiência clínica com crianças com DMN e suas famílias que vivenciam processos de transição associados à sua condição. A criança com DMN necessita de cuidados específicos, normalmente prestados pelos pais até à idade escolar, situação que pode gerar transtorno na família e sentimentos de inferioridade e vergonha na criança, por exemplo, pelo uso de fralda, uma vez que o controlo da eliminação urinária é uma competência que se desenvolve, normalmente, no período pré-escolar, já sendo expectável nesta idade esse autocontrolo por parte da criança. Deste modo, cabe ao EESIP, facilitar o desenvolvimento de competências de autogestão da sua condição à criança escolar, capacitando-a para a conquista da sua autonomia e independência, fundamentais para o seu desenvolvimento e maximização da sua saúde.

Decorrente do aprofundamento deste fenómeno, na procura constante de novas formas de cuidar, construiu-se uma proposta de Programa de promoção da competência de autogestão à criança escolar com DMN, cuja implementação será uma oportunidade de dinamização na área da melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Estruturalmente, o relatório é constituído pelo enquadramento conceptual, a metodologia, o percurso de Estágio e aprendizagens significativas para o desenvolvimento de competências de EE, a proposta de Programa, considerações finais e perspetivas futuras.

**Palavras-chave:** Criança; Bexiga Urinária Neurogénica; Capacitação; Autogestão; Enfermeiro Especialista.

## **ABSTRACT**

This Report intends to explain the learning path developed, supported by the best available scientific evidence, the theoretical nursing framework, the professional framing of nursing practice and the critical and reflective analysis of clinical practice throughout the Internship, which contributed to the development of the common competences of Specialist Nurse (SN) and specifically of Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing (SNCPHN), defined by the Order of Nurses.

The central issue of this work is the promotion of self-management competence in school-age children with Neurogenic Voiding Dysfunction (NVD), a condition that synthesizes all types of changes in the functioning of the lower urinary tract, originating in the central and/or peripheral nervous system. The concern with this phenomenon stems from the clinical experience of children with NVD and their families, who experience transition processes associated with their condition. The child with NVD needs specific care, usually provided by the parents up to school age, a situation that can generate disturbance in the family and feelings of inferiority and shame in the child, for example, by the use of diapers, since the control of this need is a skill that normally develops in the preschool period, therefore this self-control in school-age children is already expected. Thus, it is the responsibility of SNCPHN to facilitate the development of self-management skills of their condition to the school child, enabling them to achieve their autonomy and independence, which are fundamental for their development and maximization of their health.

As a result of the deepening of this phenomenon, in the constant search for new forms of care, a proposal was built for a Program to promote self-management competence for school-age children with NVD, whose implementation will be an opportunity to boost the area of continuous improvement in the quality of care.

Structurally, the report comprises the conceptual framework, methodology, the internship path and significant learning for the development of SN skills, the Program proposal, final considerations and future perspectives.

**Keywords:** Child; Urinary Bladder, Neurogenic; Patient Education as Topic; Self-Management; Specialist Nurse.

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	10
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL .....	14
1.1.A criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica .....	14
1.2.Capacitação da criança escolar para a competência de autogestão da DMN .	16
1.3.Modelos de suporte da intervenção de enfermagem à criança escolar com DMN e sua família: Cuidados Centrados na Família e Cuidados Não Traumáticos .....	21
1.4.Transições da criança em idade escolar com DMN: um referencial teórico de Enfermagem integrado.....	24
2. METODOLOGIA .....	29
3. PERCURSO DE ESTÁGIO E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA..	32
4. PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA COMPETÊNCIA DE AUTOGESTÃO À CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DMN .....	65
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS PARA O FUTURO .....	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	69

## APÊNDICES

Apêndice I: Proposta de Programa de promoção da competência de autogestão à criança escolar com Disfunção Miccional Neurogénica

Apêndice II: Cronograma de Estágio

Apêndice III: Plano de atividades para o Estágio

Apêndice IV: Guião da entrevista exploratória – todos os contextos

Apêndice V: Instrumento para transmissão da informação na transição de cuidados de saúde na urgência pediátrica

Apêndice VI: Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: os Pais como Parceiros”

Apêndice VII: Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e

Promoção do Bem-estar”: “Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia”

Apêndice VIII: Publicação em *eBook* do resumo da Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente: “Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia”

Apêndice IX: Folheto “Cuidados ao bebê – Guia para pais e cuidadores”

Apêndice X: Manual de suporte à construção e implementação do folheto “Cuidados ao bebê – Guia para pais e cuidadores”

Apêndice XI: Poster “A Criança e a pandemia COVID19”

Apêndice XII: Guião de entrevista exploratória ao enfermeiro orientador e enfermeiros peritos com foco no processo de capacitação para a autogestão da DMN pela criança escolar

Apêndice XIII: Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*

Apêndice XIV: Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”: “Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*”

Apêndice XV: Publicação em *eBook* do resumo da Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente: “Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*”

Apêndice XVI: Apresentação da problemática em estudo à equipa de enfermagem

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Intervenção de Enfermagem na Transição da criança escolar com DMN, adaptado do Modelo Teórico das Transições de Meleis .....	28
--	----

## INTRODUÇÃO

O grau de mestre é conferido aos que demonstrem a capacidade de integração e aplicação dos conhecimentos, capacidade de compreensão e resolução de problemas em contextos alargados e multidisciplinares, desenvolvendo soluções ou emitindo juízos relativamente a questões complexas, o que inclui reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções, desses juízos ou os condicionem (Decreto-Lei n.º 65, 2018). O título de Enfermeiro Especialista (EE) reconhece a competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem especializados em cada área de especialidade reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros (OE) (Lei n.º 156, 2015), sendo a área de especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria uma destas áreas (OE, 2017a). No sentido de explicitar o percurso de aprendizagem que levou a esta formação avançada, no âmbito do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, surge o presente Relatório que concretiza o projeto de Estágio construído previamente. Este percurso foi sustentado num enquadramento conceptual baseado na melhor evidência científica disponível, no referencial teórico de enfermagem, no enquadramento profissional do exercício de enfermagem e ainda na análise crítica e reflexiva da prática clínica ao longo do Estágio, contribuindo para o desenvolvimento das competências comuns de EE (Regulamento n.º 140, 2019) e específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) (Regulamento n.º 422, 2018), definidas pela OE.

Ao longo da história, a conceção de infância foi-se modificando de acordo com os diferentes contextos socioeconómicos, geográficos e individuais, desde a idade média, em que a criança era vista como um adulto em miniatura, à criança contemporânea, ativa na sociedade (Niehues & Costa, 2012). As políticas e legislação referentes à criança evoluíram paralelamente à conceção de infância e, a par da evolução social, também a filosofia do cuidado de enfermagem à criança se foi ajustando à sua singularidade (Jolley & Shields, 2009). Para Watson (2002), o cuidar, essência da enfermagem e foco central da prática da profissão, pressupõe que quem cuida compreende os outros como seres únicos e compreende os seus sentimentos, transcende o seu mundo físico e material, estabelecendo contacto com o mundo emocional e subjetivo da pessoa. Neste contexto, a enfermagem deslocou a atenção do cuidado do modelo biomédico (relativo à doença e à cura), para a prevenção, o bem-estar, a relação com o meio ambiente, criando a visão holística e ecológica da

criança/jovem como foco central, rodeada dos ambientes onde se encontra e das determinantes que podem afetar a sua saúde (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). É nesta lógica de cuidado holístico que se inclui a problemática focada neste Relatório: o cuidado promotor da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica (DMN), cuja finalidade é a maximização da saúde e desenvolvimento da criança, potenciando as suas capacidades e habilidades, em parceria com a família.

A DMN envolve todos os tipos de alterações do funcionamento do trato urinário inferior que resultam em retenção urinária, incontinência ou na combinação de ambos, cuja origem está relacionada com o Sistema Nervoso Central e/ou o Sistema Nervoso Periférico (Galli & Aubert, 2006). Nas crianças, esta classificação subdivide-se de acordo com o mecanismo que levou à disfunção: DMN congénita e DMN adquirida (Galli & Aubert, 2006). A DMN adquirida está normalmente relacionada com paralisia cerebral, lesões da medula espinhal e lesões neurológicas pélvicas. O disrafismo espinhal é a principal causa da DMN congénita, decorrente de alterações na formação do tubo neural do embrião durante a gravidez (Galli & Aubert, 2006).

A prevalência das alterações na formação do tubo neural é muito variável mundialmente e situa-se entre 0,3-199,4 crianças em cada 10 000 nascimentos, enquanto na Europa a prevalência média é de 9 crianças por cada 10 000 nascimentos (Zaganjor et al., 2016). De acordo com os registos de malformações congénitas de 19 países europeus, não se verifica diminuição nesta prevalência, apesar da recomendação, nestes países, para a suplementação com ácido fólico (que previne aproximadamente 70% das malformações do tubo neural durante o desenvolvimento embrionário) antes ou imediatamente após a conceção (Khoshnood et al., 2015). Em Portugal, de acordo com os dados mais recentes do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2020), entre 2016 e 2017, 8,9% das crianças nascidas com malformação congénita relacionada com o sistema nervoso central têm espinha bífida e 1,1% têm outras malformações da medula espinhal. A prevalência de crianças nascidas com espinha bífida é de 2,36 casos em cada 10 000 nascimentos e de crianças nascidas com outras malformações da medula espinhal é de 3,45 em cada 10 000. Tratam-se assim de condições raras, o que reforça a importância de estudar formas de responder às necessidades destas crianças, com o objetivo de melhorar a qualidade e equidade dos cuidados de saúde

que lhes são prestados (Decisão da União Europeia nº 1295, 1999; Direção-Geral da Saúde [DGS], 2008).

Esta preocupação decorre da experiência clínica com crianças em idade escolar com DMN e suas famílias, que vivenciam processos de transição associados à sua condição. No cuidado à unidade familiar procuro compreender a complexidade das suas experiências, por forma a desenvolver estratégias facilitadoras para o sucesso de todos os intervenientes (criança, família e enfermeiro), o que se constitui como um grande desafio. Também decorrente da prática, percebe-se o preconceito relativo à incapacidade da criança escolar em gerir a sua condição relacionada com a DMN, sendo o seu papel muitas vezes desvalorizado. No entanto, de acordo com a evidência disponível, cada vez mais se reconhece que a criança deve ser incluída no seu projeto de saúde e, gradualmente, capacitada para a autogestão da sua condição crónica (Mickley, Burkhart & Sigler, 2013).

Optou-se por fundamentar este percurso formativo com a Teoria das Transições de Afaf Meleis. Esta escolha assenta nos pressupostos de que a criança em idade escolar com DMN vivencia uma transição de desenvolvimento para a adolescência (idade entre os doze e os dezoito anos), tratando-se de um período crítico na construção da autoestima, autoconceito, independência e autonomia, bem como no desenvolvimento cognitivo, moral e da personalidade (Papalia & Feldman, 2013; Franklin & Prows, 2018). A condição de dependência parental da criança escolar relativamente à DMN limita o desenvolvimento da sua autonomia e gradual independência. Assim, a criança em idade escolar com DMN vivencia também uma transição de saúde doença para a aquisição da competência de autogestão da sua condição. Decorrente desta conceptualização e numa perspetiva de cuidados antecipatórios, surge a questão que encabeçou o aprofundamento desta temática: como pode o cuidado de enfermagem facilitar as transições vivenciadas pela criança com DMN e família e promover um desenvolvimento o mais harmonioso possível? A procura das respostas a esta questão delineou o caminho percorrido, passando pelo aprofundamento de conhecimentos através de pesquisa exaustiva, pela aprendizagem e reflexão com peritos, bem como pela prestação de cuidados à criança escolar com DMN e família.

O Estágio realizado para a concretização dos objetivos propostos decorreu em cinco contextos para os quais se definiram objetivos gerais, específicos e atividades, por forma a dar resposta às necessidades de aprendizagem identificadas e às

orientações da OE, na perspectiva de desenvolvimento das competências comuns de EE e específicas de EESIP.

Importa referir que este percurso decorreu numa conjuntura de pandemia mundial pela *Coronavirus Disease 2019* (COVID19), que teve impacto em todas as dimensões do cuidado de enfermagem e, logicamente, no decorrer do Estágio. As próprias características da pandemia, o seu desfecho imprevisível, o risco de exposição ao vírus e a reestruturação e reorganização dos serviços (como o meu próprio contexto de trabalho) foram fatores que tornaram o caminho mais conturbado e desafiante de concretizar. Estes desafios promoveram a resistência e o desenvolvimento de competências na área da criatividade e adaptação, dada a imprevisibilidade resultante do contexto pandémico que nos encontramos a vivenciar nos serviços de saúde.

O Relatório encontra-se estruturado em cinco capítulos: o primeiro capítulo referente ao enquadramento conceptual da área de interesse; o segundo, no qual se descreve a metodologia que suportou todo o percurso formativo; o terceiro, que apresenta o percurso de Estágio e aprendizagens significativas para o desenvolvimento de competências de EE; o quarto, no qual se apresenta a proposta de Programa de promoção da competência de autogestão à criança em idade escolar com DMN e o quinto, onde se tecem algumas considerações acerca das aprendizagens realizadas e perspetivas futuras.

Para a organização estrutural do Relatório e na referenciação bibliográfica respeitaram-se as diretrizes da Norma APA (6.ª edição).

## **1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

O enquadramento da problemática da promoção da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN, alicerçado no conhecimento e evidência científica, é essencial para uma compreensão mais profunda do fenómeno de enfermagem em estudo. Neste sentido, clarificar-se-ão, ao longo deste enquadramento conceptual, os seus conceitos centrais, por forma a incorporar uma dimensão explicativa do fenómeno.

### **1.1. A criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica**

A criança entre os 6 e os 12 anos de idade é enquadrada no grupo das crianças em idade escolar. É neste período que se dá a entrada no ambiente da escola, o que tem um impacto significativo no seu desenvolvimento e relações interpessoais. Todavia, esta é uma definição variável e que é influenciada por diversos fatores da criança e do contexto (Franklin & Prows, 2018; Festas, Quelhas & Braga, 2020).

Trata-se de uma fase do desenvolvimento durante a qual a criança começa a focar-se no mundo à sua volta de forma mais ampla, estabelecendo relações com os pares, cooperação social e o desenvolvimento moral começa a assumir relevância no seu comportamento, sendo um período crítico para a construção do autoconceito (Mickley et al., 2013; Franklin & Prows, 2018). De acordo com a teoria do desenvolvimento psicosexual de Freud, a criança em idade escolar canaliza a energia física e psíquica para a aquisição de conhecimento e para o brincar (período de latência). Segundo a teoria do desenvolvimento psicossocial de Erikson, encontra-se no estágio diligência *versus* inferioridade, pois está motivada para desenvolver capacidades e participar em tarefas significativas, socialmente úteis, obtendo satisfação com o comportamento independente na sua relação com o ambiente e com os pares (Papalia & Feldman, 2013; Franklin & Prows, 2018; Festas et al., 2020). A criança em idade escolar progride do estágio de inferioridade para a diligência quando desenvolve competências para executar, de forma adequada, as tarefas que lhe são propostas e a que se propõe, logicamente adaptadas às suas características individuais (Rodgers, 2014). Do ponto de vista de Piaget, na sua teoria do desenvolvimento cognitivo, a criança em idade escolar adquire a capacidade de utilizar processos de pensamento para compreender a relação entre as ideias. O pensamento torna-se cada vez mais lógico, coerente, menos egocêntrico e a criança

é capaz de organizar os factos para solucionar problemas (Papalia & Feldman, 2013; Franklin & Prows, 2018; Festas et al., 2020). No que se refere à teoria do julgamento moral de Kohlberg, a criança em idade escolar evolui do ponto de vista da consciência e dos padrões morais, assumindo como corretos os comportamentos relacionados com o cumprimento de regras e obrigações, começando a compreender o conceito de se relacionar e reagir aos outros como gostaria que o fizessem com ela própria, evoluindo do nível pré-convencional para o nível convencional (Rodgers, 2014; Festas et al., 2020).

Tendo em conta as características do desenvolvimento da criança em idade escolar, a DMN poderá ter consequências negativas para o mesmo. O ser diferente e mais dependente que os seus pares, com quem compete e se compara, pode dar origem a sentimentos de inferioridade e frustração levando ao isolamento da criança (Mickley et al., 2013). As próprias alterações da autoimagem acentuam estes sentimentos e potenciam comportamentos de risco que poderão surgir como forma de afirmar a sua independência: a não adesão ao plano terapêutico, a irregularidade nos cateterismos vesicais intermitentes (CVI) e até a recusa para a realização dos mesmos (Batalha, 2017). Contudo, a autogestão da DMN poderá ter consequências positivas para o desenvolvimento da criança, se as suas características específicas forem consideradas, estimuladas e, progressivamente, dirigidas para cuidar de si, ou seja, se a sua vontade de participar nas tarefas, proatividade e procura de independência forem incluídas no seu projeto de saúde (Mickley et al., 2013; Batalha, 2017; Festas et al., 2020). No estudo realizado por Malheiro, Gaspar e Barros (2019), no qual foi implementado um programa de educação para a autogestão em jovens com espinha bífida (uma das condições associadas à DMN), os resultados revelaram maiores ganhos em competências de autogestão no grupo de crianças com idades entre os 10 e os 12 anos, o que corrobora a pertinência da promoção da autogestão em crianças em idade escolar com DMN.

A criança escolar com DMN necessita de cuidados específicos diários, várias vezes ao dia: o controlo e equilíbrio hídrico, o cumprimento da terapêutica anticolinérgica, o planeamento e execução de CVI para a remoção da urina da bexiga (de acordo com intervalos de tempo adequados) e/ou o uso de fralda/protetor das perdas de urina involuntárias (Rocha & Gomes, 2010; Cipriano et al., 2012). Estes cuidados são normalmente prestados pelos pais e/ou cuidadores até à idade escolar da criança e podem gerar transtorno na organização das atividades de vida da família,

bem como sentimentos de vergonha na criança, por exemplo, pelo uso de fralda e/ou pelo cheiro da urina na mesma ou nas roupas (Mickley et al., 2013; Andrade, Franzon, Soares, Oliveira & Vasconcelos, 2018). O controlo das necessidades fisiológicas da criança é uma competência que se desenvolve, normalmente, no período entre os 18 meses e os 3 anos, já sendo expectável que a criança em idade escolar tenha esse autocontrolo (Papalia & Feldman, 2013). Neste sentido, o autocontrolo da eliminação urinária através da autogestão da DMN constitui-se como um passo importante em direção à sua autonomia, numa perspetiva de maximizar o seu desenvolvimento, promover uma transição saudável para adolescência e para a independência que lhe é característica (Papalia & Feldman, 2013; Castillo et al., 2017; Lozano & Houtrow, 2018).

## **1.2. Capacitação da criança escolar para a competência de autogestão da DMN**

A condição crónica pode ser definida recorrendo a critérios nos quais se incluem a permanência da condição, relacionada com a sua duração mais ou menos longa (superior a três meses ou definitiva e permanente), e os resultados de incapacidade ou défices residuais na pessoa, que exigem respostas e ações contínuas, proativas e integradas para o seu controle efetivo e eficiente, quer dos sistemas e profissionais de saúde, quer da própria pessoa que vivencia a condição (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2005; Singh, 2008; Mendes, 2018). Neste sentido, a DMN é uma condição que se prolonga no tempo, um processo experiencial complexo pela diversidade e consequências que acarreta, influencia todas as dimensões da criança e sua família, condiciona a satisfação das necessidades humanas fundamentais e interfere com o desenvolvimento da criança e relação com os pares, portanto uma condição crónica.

De acordo com a revisão de Barlow, Wright, Sheasby, Turner e Hainsworth (2002), a autogestão é um processo dinâmico e contínuo, que se refere à capacidade da pessoa para gerir os sintomas, tratamento, consequências físicas, psicológicas e mudanças de estilo de vida inerentes à convivência com uma condição crónica. Para Fleury e Fleury (2001) e Barlow et al. (2002), a competência de autogestão abrange a habilidade para monitorizar a própria condição e desenvolver respostas cognitivas, comportamentais e emocionais necessárias para manter uma qualidade de vida satisfatória, mobilizando, integrando e transferindo conhecimentos e recursos.

Lorig e Holman (2003) apontam três conjuntos de tarefas incluídas na autogestão da condição crónica. O primeiro conjunto é referente à gestão da componente médica da condição. No caso da criança escolar com DMN aplicar-se-á à autogestão dos CVI, prevenindo as complicações decorrentes da sua realização irregular ou não realização, bem como a identificação de sintomatologia associada a estas complicações. O segundo diz respeito à gestão comportamental, relacionada com a manutenção, mudança e adoção de comportamentos e/ou papéis de saúde relacionados com a condição, onde se enquadra a transferência da responsabilidade da gestão da DMN dos pais para a própria criança. O terceiro inclui a gestão emocional das próprias respostas à condição vivenciada, como o medo, raiva e frustração.

As alterações decorrentes da DMN na vida da criança escolar constituem-se como um grande desafio para si e para a sua família, todavia, as crianças podem aprender e desenvolver competências no sentido da crescente autonomia na gestão da sua condição, numa lógica inicial de gestão partilhada com os pais e/ou cuidadores durante o processo de crescimento e aprendizagem (Mickley et al., 2013; Lozano & Houtrow, 2018). De facto, a criança em idade escolar, inerente ao seu desenvolvimento, sente vontade de aprender, participar em tarefas e desenvolver habilidades, tratando-se de uma oportunidade e *timing* excelente para iniciar o processo de capacitação para a autogestão da sua condição (Mickley et al., 2013).

O desenvolvimento de comportamentos de autogestão da criança em idade escolar é influenciado por diversos fatores que podem enquadrar-se em quatro grandes domínios: individuais, familiares, da comunidade e dos serviços de saúde (Modi et al., 2012). Do ponto de vista individual, a idade da criança e o seu desenvolvimento cognitivo influenciam o processo. Para a realização do autocateterismo vesical intermitente, por exemplo, de acordo com o estudo realizado por Castillo et al. (2017) com crianças com espinha bífida, a média de idade para a independência na realização do procedimento é de 9,45 anos, aumentando para 12,3 anos se a criança tiver limitações cognitivas associadas. O género, fatores sociais, a própria vivência da criança da transição saúde doença, os seus mecanismos de *coping* e crenças são outros fatores individuais a ter em conta no processo de capacitação da criança (Modi et al., 2012; Atchley et al., 2018). A família também influencia o processo. A vontade ou não dos pais para o início da transferência da gestão da condição para a criança poderá ser inibidora ou facilitadora da sua capacitação, bem como o relacionamento que a criança tem com os pais, a estrutura

e apoio familiar mais alargado, as questões socioeconómicas, os mecanismos de *coping* da família, as suas crenças, percepções da saúde e da condição da criança (Modi et al., 2012; Mickley et al., 2013; Engelke & Schub, 2017; Atchley et al., 2018; Fortuna, Korcal & Thomas 2018; Singh, Sng, Yeong, Nadeson & Ong, 2018). A comunidade, onde se inclui a escola da criança, desempenha um papel muito relevante na sua crescente autonomia. O apoio dos pares, a minimização do estigma social e os recursos físicos e materiais disponíveis têm impacto no desenvolvimento da competência de autogestão pela criança escolar (Modi et al., 2012; Fortuna et al., 2018).

Na transição da criança em idade escolar de uma condição de dependência parental na gestão da DMN para a autogestão, o enfermeiro promove a sua capacitação através da criação de meios, oportunidades e treino de habilidades para que esta possa, gradualmente, ser independente e competente na tomada de decisão. Neste sentido, incluído na equipa multiprofissional, o enfermeiro implementa intervenções direcionadas para a promoção da participação da criança e família, para a negociação e parceria nos cuidados (OE, 2017a). Começa por avaliar globalmente a criança e a família, dando atenção ao seu potencial e vontade para a transição para a autogestão da DMN, observa de forma participativa as atividades de vida diária da unidade familiar e identifica as condições facilitadoras e inibidoras das transições que esta vivencia (não só do ponto de vista físico e biológico, mas também do ponto de vista das dimensões emocionais e sociais) (Faure, Peycelon, Lallemand, Audry & Forin, 2016; Freitas, Sena, Faleiros & Faleiros, 2016; Engelke & Schub, 2017; Fortuna et al., 2018). Valida e supervisiona comportamentos de adesão no que se refere ao cumprimento da terapêutica (por exemplo dos anticolinérgicos), hábitos relacionados com a alimentação e controlo da ingestão hídrica, bem como a frequência e técnica dos CVI e/ou mudança da fralda, nos casos em que a criança e/ou a família já os realizam (Freitas et al., 2016; Lozano & Houtrow, 2018). No que se refere ao CVI e ao autocateterismo vesical intermitente, as condições ambientais requerem preparação e devem ser seguidos critérios rigorosos, uma vez que a escolha de um local seguro, privado, limpo, iluminado e a preparação do material são fundamentais para o sucesso da técnica (António et al., 2015; Lim, Lee, Davis & Park, 2016; Fortuna et al., 2018; Bradley, 2020). A apreciação do enfermeiro passa também por avaliar o melhor posicionamento para cada família para a realização do CVI/autocateterismo vesical intermitente e a capacidade motora da criança: o equilíbrio do tronco, a capacidade

de flexão, abdução e movimentação dos membros, uma vez que a técnica de autocateterização vesical envolve várias atividades de vida, como despir e vestir, capacidade de realizar a higiene das mãos e genitais, bem como a destreza para a visualização do meato urinário e a introdução do cateter vesical (Freitas et al., 2016).

A mobilização de estratégias psicoeducativas para o desenvolvimento de competências de autogestão relacionadas com a condição crónica tem vindo a ser reconhecida como efetiva pelas políticas de saúde, apostando-se cada vez mais no envolvimento da pessoa com condição crónica nos cuidados, valorizando também o papel fundamental do profissional de saúde na sua capacitação para a autogestão (Malheiro, Gaspar & Barros, 2017). A Teoria Social Cognitiva de Albert Bandura descreve o indivíduo como integrante de um grupo, que influencia e é influenciado pelo mesmo. De acordo com esta teoria, o comportamento, os fatores pessoais e o ambiente influenciam-se mutuamente numa relação denominada reciprocidade triádica. O autodesenvolvimento e a mudança de comportamento humano são explicados a partir da perspetiva do agente. A pessoa é capaz de desenvolver mecanismos de autorregulação que poderão determinar o caminho a ser seguido, participando no curso dos acontecimentos de acordo com o seu interesse e estabelecendo metas que serão alcançadas através de trajetórias escolhidas por si. A pessoa é um agente da experiência e não apenas submetida a esta (Bandura, 2001). Neste sentido, a ação e motivação humanas são amplamente reguladas por meio do mecanismo de antecipação: as pessoas antecipam as consequências prováveis de ações em potencial, definem metas para si e planeiam a ação que, provavelmente, irá produzir os resultados desejados. O futuro projetado pode ser trazido para o presente por meio de premeditação. Ao serem representados cognitivamente no presente, os estados futuros concebidos são convertidos em motivadores e reguladores do comportamento atual. A pessoa age de acordo com o que antecipa que lhe poderá dar satisfação e um sentimento de autoestima, evitando ações que poderão levar à autocensura (Bandura, 2001).

De acordo com Bandura (2001), os atos humanos realizados intencionalmente denominam-se *human agency* e o seu mecanismo central é a crença na eficácia pessoal. Se a pessoa acreditar que pode produzir os efeitos desejados pelas suas ações, ela terá incentivo para agir e ultrapassar as dificuldades. Outros fatores que sirvam como motivadores estarão enraizados na crença central de que se tem o poder de produzir mudanças por meio das próprias ações. A autoeficácia ocupa assim um

papel central na teoria cognitiva social, pois afeta a ação não apenas diretamente, mas por meio do seu impacto noutras determinantes. Se a pessoa se comprometer com metas valiosas para si, procurará autossatisfação ao cumpri-las e intensificará os seus esforços pelo descontentamento com desempenhos abaixo do padrão que espera. Os efeitos motivacionais não decorrem dos objetivos em si, mas da autoavaliação da ação (Bandura, 2001). Assim, a autoeficácia interfere na autorregulação uma vez que está associada à antecipação, seleção e preparação para a ação. As crenças de autoeficácia influenciam os mecanismos de autorregulação da pessoa, o tipo de escolhas diante das decisões necessárias e o nível de esforço a ser investido para determinada meta. Reciprocamente, a autorregulação influencia a crença de autoeficácia ao fornecer informações sobre o desempenho (Bandura, Caprara, Barbaranelli, Gerbino & Pastorelli, 2003).

De acordo com Bandura (2004), a autogestão da condição crónica é um exemplo da possível utilização da sua teoria que relaciona autorregulação e autoeficácia, possibilitando desenvolver modelos de baixo custo e de grande utilidade social. Lorig e Holman (2003) descrevem quatro estratégias de reforço da autoeficácia: o desenvolvimento da mestria, a modelagem, a interpretação de sintomas e a persuasão social. A mestria pressupõe o domínio das habilidades e a ação, envolvendo ativamente a pessoa na mudança de comportamento. A modelagem, seguindo o conceito de Bandura (1982), inclui a aprendizagem através da observação do comportamento dos outros e das suas consequências. Ver pessoas semelhantes a ser bem-sucedidas por meio de um esforço sustentado, aumenta as crenças de quem observa de que também possui capacidade para atividades comparáveis. Para Lorig e Holman (2003), esta estratégia pode ser implementada de várias formas e, de acordo com os resultados de Malheiro et al. (2019), também junto da população pediátrica, através de materiais escritos ou em vídeo, da observação direta de pares peritos na sua condição crónica (*Lay-Led*) e recorrendo a elementos do mesmo grupo para sugestões na resolução de problemas. A interpretação de sintomas ajuda a pessoa a formular explicações alternativas para as causas dos seus sintomas. Para tal, é importante que estas lhe sejam expostas, promovendo assim a possibilidade de gestão da sintomatologia por parte da pessoa e, conseqüentemente, a tentativa de novos comportamentos de autogestão (Lorig & Holman, 2003). A persuasão social evidencia-se como um meio poderoso para aumentar a autoeficácia, pois se as pessoas ao redor de outra participam num determinado comportamento, a

probabilidade dessa pessoa participar é maior, ainda mais quando são observados efeitos positivos no grupo dos participantes (Lorig & Holman, 2003).

Globalmente, os métodos utilizados com mais sucesso na capacitação da criança para a autogestão da DMN são o fornecimento de conteúdo escrito sobre o assunto, o uso de material didático e/ou multimídia, a demonstração do procedimento por outra criança já treinada (*Lay-Led*) e a simulação e treino em modelos anatómicos antes do início do treino em si própria (Singh et al., 2018; Malheiro et al., 2019; Bradley, 2020).

### **1.3. Modelos de suporte da intervenção de enfermagem à criança escolar com DMN e sua família: Cuidados Centrados na Família e Cuidados Não Traumáticos**

Os cuidados centrados na família (CCF) reconhecem a família como uma constante na vida da criança e podem definir-se globalmente como uma abordagem ao planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde que é governada pelo benefício mútuo da parceria entre os profissionais de saúde, pessoas e famílias. Os CCF consideram as necessidades de todos os membros da família e não apenas as da criança, sendo que todos são considerados clientes dos cuidados (Institute for Patient-and Family-Centered Care, s.d.; Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020). Esta abordagem valoriza a diversidade das estruturas familiares, os seus objetivos, sonhos, estratégias e ações (Hockenberry, 2018).

São atributos dos CCF o estabelecimento de uma relação entre a família e os profissionais de saúde baseada na honestidade, ausência de julgamentos e comunicação franca; o respeito pela família devido ao conhecimento que esta possui sobre a criança; a troca fluida de informação por forma a facilitar as decisões da família; o envolvimento da unidade familiar no processo de tomada de decisão; a cooperação e colaboração entre a família e os profissionais; o envolvimento/participação dos pais nos cuidados à criança de forma voluntária e negociada; a promoção, por parte do profissional, do normal funcionamento da família garantindo a sua autonomia; a compreensão do profissional de que a criança pode não ser a única fonte de preocupação da família; a assistência à família do ponto de vista físico, emocional e educativo para o melhor desempenho possível do seu papel (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020).

A parceria entre a equipa de saúde, a criança e família é condição fundamental dos CCF e implica uma relação de confiança entre os intervenientes, a aceitação e compreensão mútua das capacidades, limitações e vontades de cada um a cada momento do processo (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020; Monteiro & Cerqueira, 2020). O Modelo da Parceria de Cuidados elaborado por Anne Casey em 1988 realça a importância fundamental da família nos cuidados à criança, assumindo-os como parceiros da equipa de saúde. Os seus conceitos centrais incluem a criança, a família, o enfermeiro, a saúde e o ambiente (Farrell, 1992). Neste modelo, os profissionais de saúde capacitam as famílias para que possam desenvolver habilidades e competências que já possuem, e/ou adquirir novas competências, de modo a satisfazer as suas necessidades. Ao empoderar as famílias, o enfermeiro trabalha em interação com estas, para que mantenham ou adquiram confiança, autoestima, conhecimento e poder para assumir o controlo da sua vida e reconhecer as mudanças positivas que resultam de comportamentos de ajuda, promotores das suas próprias forças, habilidades e ações. Esta capacitação e empoderamento são essenciais para promover a tomada de decisão partilhada e o envolvimento dos pais nos cuidados de acordo com a sua vontade, disponibilidade e perícia (Sousa, Antunes, Carvalho & Casey, 2013; Monteiro & Cerqueira, 2020).

Neste sentido, a promoção da autogestão na criança em idade escolar com DMN deve ter subjacente a filosofia dos CCF, tendo em conta que a presença da família nos cuidados é fundamental para o sucesso dos mesmos, contribui para a promoção do bem-estar emocional e psicossocial da criança e potenciando os resultados alcançados no cuidado (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020). A família conhece as particularidades e preferências da criança, o que possibilita também a personalização dos cuidados. A comunicação eficaz, a negociação, a gestão de expectativas, a definição clara de papéis e a promoção do controlo na decisão acerca do cuidado conferem poder à família na busca dos resultados desejáveis para si e potenciam a partilha gradual da gestão da DMN. A evidência tem demonstrado que as famílias valorizam os CCF e que estes levam a resultados mais positivos para todos os intervenientes, reforçando a motivação e a relação de confiança entre os envolvidos (Sousa et al., 2013; Coyne, Amory, Kiernan & Gibson, 2014).

Os CCF e os Cuidados Não Traumáticos (CNT) são pilares da enfermagem pediátrica e constituem-se como abordagens complementares no cuidado à unidade familiar.

Os CNT baseiam-se no pressuposto de que experiências como a doença, a dor e a hospitalização podem ser traumáticas, devendo ser alvo de políticas, estratégias e intervenções dos profissionais para minimizar esse trauma (Fernandes, 2020). O cuidado de enfermagem atual procura centrar-se em todas as dimensões da criança e família e o *stress* vivenciado pela criança representa um foco de atenção para os enfermeiros. Apesar de a experiência de *stress* na vida da criança ser normal e até necessária para o desenvolvimento de mecanismos saudáveis para a resolução de problemas (*stress* positivo), o *stress* resultante de experiências adversas na infância pode tornar-se tóxico quando a sua ativação é forte, frequente e/ou prolongada, provocando uma resposta biológica duradoura e com repercussão nos comportamentos na vida adulta (American Academy of Pediatrics [AAP], 2014). A evidência tem mostrado que o desenvolvimento saudável do cérebro pode ser prejudicado pela resposta prolongada e patológica ao *stress*, com implicações significativas do ponto de vista da aprendizagem, comportamento e saúde da criança. Se os eventos subsequentes reforçarem o aspeto negativo vivenciado anteriormente, pode ocorrer trauma complexo (AAP, 2014). Assim, os CNT envolvem a compreensão do impacto do trauma, o conhecimento dos seus sinais e sintomas e visam evitar o acontecimento e/ou a repetição de situações traumáticas (Hoysted et al., 2017). Neste sentido, o enfermeiro, respeitando a filosofia dos CNT, deve antecipar, prevenir, minimizar ou eliminar os fatores de *stress* induzidos pela condição da criança (National Child Traumatic Stress Network, 2014; Kassam-Adams et al., 2015).

Os principais objetivos dos CNT passam por não causar dano à criança, prevenir ou minimizar a separação da sua família, a lesão corporal e a dor, e promover o controlo, mobilizando intervenções que variam entre psicológicas e físicas, incluem a preparação da criança para os cuidados, a garantia dos seus direitos, a utilização do brincar como instrumento terapêutico e a possibilidade de escolhas à unidade familiar para a consecução do seu projeto de saúde (Hockenberry, 2018).

Para prevenir ou reduzir o impacto da DMN na vivência da criança em idade escolar e sua família, por forma a garantir o sucesso das transições de desenvolvimento e saúde doença que vivencia, é fundamental preparar a unidade familiar para o processo e identificar, eliminar ou minimizar os fatores de risco associados a cada situação, como as experiências anteriores, a dor, a exposição a estímulos visuais ou auditivos assustadores, a insegurança e o estigma. Por outro lado, mobilizar as condições facilitadoras da transição, como as características do

desenvolvimento da criança, a sua autoestima, os seus resultados em termos de autoeficácia, a promoção do controlo perante a situação e a parceria com os pais ao longo do processo de capacitação, pode atenuar o impacto do *stress* que vivencia (Marsac, et al., 2016; Hockenberry, 2018).

#### **1.4. Transições da criança em idade escolar com DMN: um referencial teórico de Enfermagem integrado**

A Teoria de Enfermagem das Transições é uma teoria de médio alcance, cujo conceito central são as transições vivenciadas pela pessoa ao longo da sua vida. As transições podem ser definidas, globalmente, como a passagem de um estado razoavelmente estável para outro bastante estável, desencadeado por eventos críticos e mudanças na vida da pessoa, saúde e ambiente (Meleis, 2010). A Teoria das Transições inclui a natureza das transições (tipo, padrões e propriedades), condições facilitadoras e inibidoras da transição (individuais e do ambiente), padrões de resposta (indicadores de processo e indicadores de resultado) e terapêutica de enfermagem (pois os enfermeiros tendem a ser os cuidadores que preparam os clientes para uma transição, sendo facilitadores do processo de aprendizagem de novas competências relacionadas, por exemplo, com as experiências de saúde e doença) (Meleis et al., 2010).

No que se refere à natureza, as transições podem ser de diferentes tipos (desenvolvimento, saúde doença, situacional e organizacional). As transições de desenvolvimento relacionam-se com as mudanças no ciclo de vida (Meleis, 2015). A criança em idade escolar vivencia uma transição de desenvolvimento para a adolescência (idade entre os doze e os dezoito anos), tratando-se de um período crítico na construção da autoestima, autoconceito, independência e autonomia, bem como no desenvolvimento cognitivo, moral e da personalidade (Papalia & Feldman, 2013; Franklin & Prows, 2018). Quando a esta fase do ciclo de vida estão associados desafios e exigências relacionados com uma condição crónica, como a DMN, bem como a responsabilização gradual pelos comportamentos relacionados com a sua saúde e gestão autónoma dos cuidados de que necessita, ocorrem, simultaneamente, duas transições relacionadas entre si, tornando a criança mais vulnerável e em risco de desequilíbrio da sua saúde e bem-estar. Neste sentido, a condição de dependência parental da criança escolar relativamente à DMN limita o desenvolvimento da sua autonomia e gradual independência. A passagem de um estado razoavelmente

estável, a gestão da DMN realizada pela família, para outro bastante estável, a autogestão da DMN pela criança escolar, descreve assim a transição de saúde doença vivenciada pela criança em idade escolar com DMN para a aquisição da competência de autogestão da sua condição (Meleis et al., 2010; Meleis, 2015).

As transições são complexas e possuem propriedades como a consciencialização, o compromisso, a mudança e diferença, os pontos críticos e o espaço temporal da transição (Meleis, et al., 2010). A consciencialização pressupõe que a criança escolar com DMN e a sua família reconhecem o evento de mudança, ou seja, os pais compreendem a necessidade de transferir para os filhos a responsabilidade pelos cuidados e a própria criança toma consciência e assume o compromisso da assunção dessa responsabilidade (Meleis, 2010, 2015; Meleis et al., 2010). Neste sentido, é fundamental identificar os efeitos e significados para a criança em idade escolar com DMN relativamente à mudança induzida pelas transições que vivencia, enquadrados nas suas expectativas pessoais, familiares e sociais, por forma a compreender quais os sentimentos associados ao conforto e segurança que a gestão da sua condição pelos pais lhes transmite e cuja partilha gradual até à autogestão se constituirá como a diferença (Meleis et al., 2010). Esta gradual autonomia da criança escolar com DMN leva ao rompimento das ligações de dependência com os pais/cuidadores, principalmente nas atividades de vida diária relacionadas com a DMN. Como consequência verificam-se alterações na relação com os pais e nas rotinas da família. A reação da família a esta mudança poder-se-á constituir como ponto crítico da transição. Os processos de transição vivenciados pela criança escolar com DMN decorrem num espaço temporal que se inicia com os sinais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança, quando a criança, por exemplo, se compara e compete com os pares, passando pelos períodos de instabilidade e *stress* ao longo do processo de aprendizagem e treino, até um eventual final, quando é atingida a estabilidade novamente (Meleis et al., 2010).

Para compreender as experiências da criança escolar com DMN durante as transições vivenciadas, é necessário conhecer as condições pessoais e do ambiente que podem ser facilitadoras ou inibidoras do processo. As condições individuais envolvem o significado (neutro, positivo ou negativo) que a criança escolar com DMN atribui à transição, o seu nível de conhecimento, as competências para dar resposta às exigências do novo papel, a sua motivação, autoestima, autoconceito e o seu

estado funcional. Também as crenças e atitudes culturais e as condições socioeconômicas devem ser consideradas (Meleis et al., 2010; Malheiro, 2015).

Relativamente às condições ambientais devem considerar-se o suporte e comportamentos de superproteção por parte da família, o apoio no seio do grupo de pares e amigos, a relação de confiança com os profissionais de saúde e modelos de referência, o estigma da sociedade, a exclusão social e as barreiras arquitetónicas (não só nos casos em que a criança utiliza ajudas técnicas para se movimentar, como a cadeira de rodas, mas também relacionadas com as condições físicas para a realização dos CVI) (Meleis et al., 2010; Malheiro, 2015).

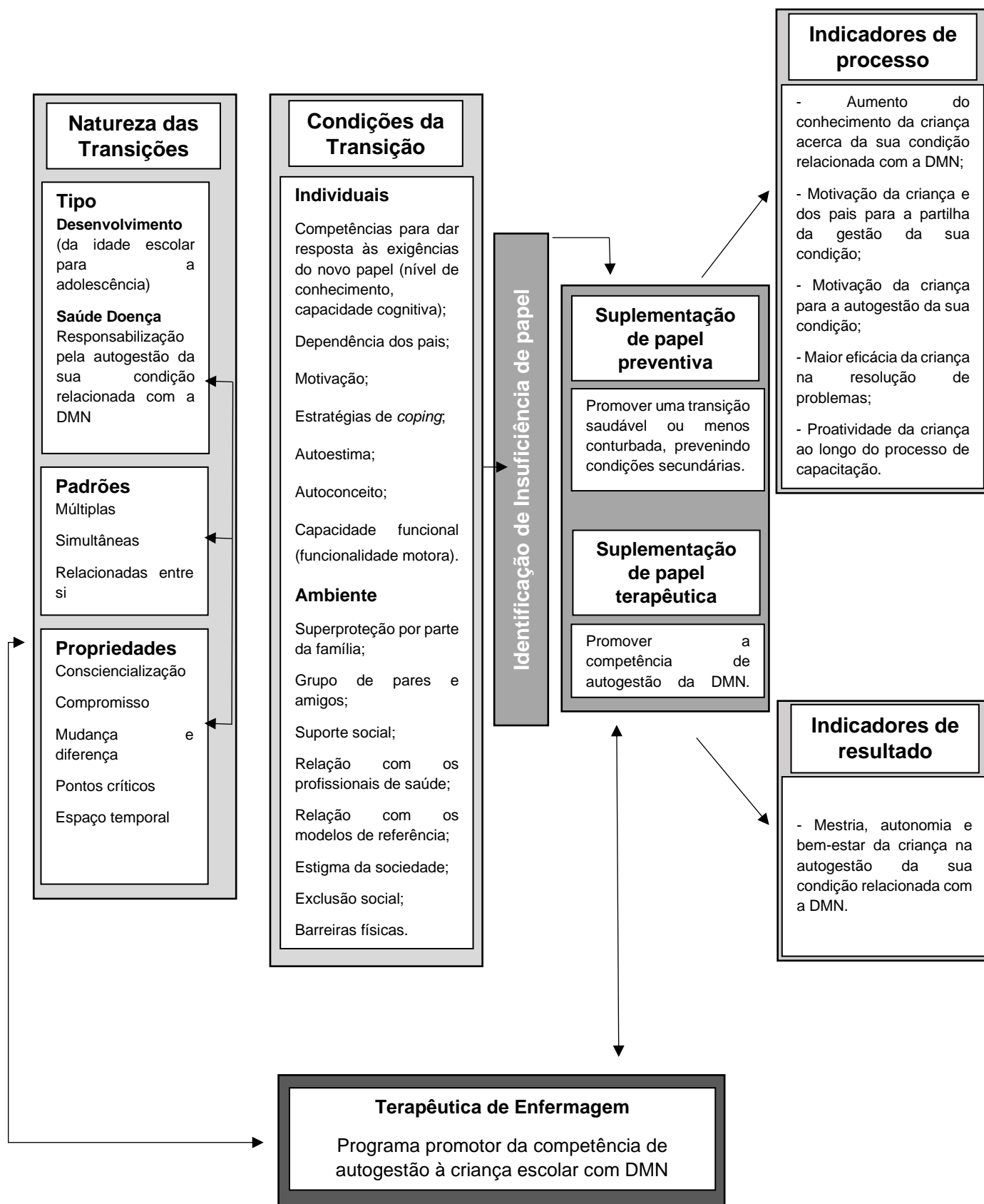
A teoria de Afaf Meleis baseia-se no modelo que relaciona os conceitos de insuficiência de papel e suplementação de papel. De acordo com este modelo teórico, as mudanças decorrentes da saúde, transformações e o próprio desenvolvimento levam a pessoa que vivencia a transição a não reunir, em dado momento, as capacidades necessárias para a passagem de um estado para o outro (insuficiência de papel). Assim, a intervenção do enfermeiro tem o objetivo de facilitar a transição e surge associada ao conceito de suplementação de papel, procurando suplementar a insuficiência de papel identificada. O foco da intervenção são as capacidades e competências que a pessoa desenvolverá para a assunção do seu novo papel (Meleis, 2010). A suplementação de papel poderá ser preventiva, quando antecipa a transição, ou terapêutica quando a insuficiência de papel já se manifestou. Tem como objetivos que a pessoa permaneça saudável durante a transição e que termine a transição mais competente para lidar com a sua condição, prevenindo complicações decorrentes da mesma (Meleis et al., 2010). De acordo com a autora, em programas de suplementação de papel especialmente com crianças, devem mobilizar-se modelos de aprendizagem observacional, como a modelagem descrita por Bandura (1982). Meleis (2010) sugere também o ensaio de papel (*roleplaying*), a instrução de papel (instrução verbal intencional), oportunidades de comunicação e interação. Acrescenta ainda a necessidade de delinear estes programas de acordo com as características específicas da pessoa que vivencia a transição.

Os padrões de resposta da criança escolar com DMN durante a transição possibilitam a identificação de indicadores, cuja exploração poderá nortear a intervenção do enfermeiro. Os indicadores podem ser de processo, revelando, ao longo do tempo da transição, se a vivência da criança tende para a vulnerabilidade ou para a saúde: se se sente ligada a redes sociais de apoio como a família, amigos e

profissionais de saúde; se interage com pessoas que vivenciam ou vivenciaram transições semelhantes (como os *Lay Leds* – pares peritos na gestão da sua condição); se está situada no tempo, espaço e relações, o que possibilita desprender-se do passado e enfrentar os novos desafios relacionados com o desenvolvimento da competência de autogestão da DMN; se desenvolve confiança e mecanismos de *coping* para lidar com a situação (Meleis et al., 2010). Os indicadores de resultado refletem os resultados experimentados pela criança, têm repercussão na sua vida e demonstram se a transição foi bem-sucedida e saudável. A autora refere como indicadores de resultado de uma transição saudável a mestria no desempenho do novo papel, o bem-estar subjetivo da criança e as suas relações interpessoais (Meleis et al., 2010). No caso da criança escolar com DMN esta mestria pode ser demonstrada pelo domínio de novas competências relacionadas com a autogestão da DMN (como a realização do autocateterismo vesical intermitente autonomamente e a ingestão hídrica adequada).

Na perspetiva do exercício profissional de enfermagem holístico e científico, o cuidado promotor da competência de autogestão à criança em idade escolar com DMN deve alicerçar-se num quadro conceptual como o Modelo Teórico de Enfermagem das Transições de Afaf Meleis, pois este permite uma compreensão profunda do processo e estabelece orientações para a prática (Meleis et al., 2010; Meleis, 2018). Neste sentido, este modelo alicerça a construção e planeamento da Proposta de Programa desenvolvido ao longo do Estágio, que visa a promoção da competência de autogestão à criança escolar com DMN (Apêndice I). A intervenção de Enfermagem nas Transições da Criança em idade Escolar com DMN encontra-se esquematizada na figura 1.

**Figura 1.** Intervenção de Enfermagem nas Transições da criança escolar com DMN, adaptado do Modelo Teórico das Transições de Meleis (Meleis et al., 2010, p.56)



## 2. METODOLOGIA

Para a consecução dos objetivos de aprendizagem para o desenvolvimento das competências de EE mobilizou-se a metodologia de projeto, que se constitui como a articulação entre a teoria e a prática, centra-se em problemas reais e na implementação de estratégias e intervenções para a sua resolução, possibilitando uma prática fundamentada, baseada na evidência, bem como a previsão de uma mudança (Ruivo, Ferrito & Nunes, 2010). Percorreram-se as cinco etapas pressupostas por esta metodologia: o diagnóstico de situação, a definição de objetivos e o planeamento (através da construção do Projeto de Estágio), a execução (através da análise crítica e reflexiva sobre a experiência ao longo do Estágio, sustentada na melhor evidência científica disponível e orientação de peritos na área), a avaliação (também durante a realização do Estágio) e a divulgação dos resultados (presentemente no Relatório) (Ruivo et al., 2010). Todo este percurso foi pautado por uma revisão da literatura direcionada para as respostas da criança/jovem e família às transições geradas pelos processos de desenvolvimento e/ou eventos significativos de vida que exigem adaptação, onde se inclui o fenómeno em estudo.

A par desta metodologia de projeto, tendo em conta o nível de competência percecionado através do autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem, mobilizou-se a abordagem clínico-reflexiva de matriz ecológica, que se baseia no conceito de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner e descreve que "o desenvolvimento profissional resulta da interação mútua e progressiva entre uma pessoa ativa, em constante crescimento, e os contextos em que atua, estes também sempre em transformação" (Alarcão & Rua, 2005, p. 377). A realização do Estágio constituiu-se como o elemento clínico da designação desta abordagem, pois permitiu a observação e intervenção nos diversos contextos de cuidado à criança/jovem e família, com o objetivo de desenvolver capacidades, atitudes e as competências de EESIP, através de processos de autorregulação, integração e mobilização dos conhecimentos adquiridos nas situações reais (Alarcão & Rua, 2005).

As opções acerca das instituições envolvidas decorreram das características dos locais, privilegiando-se hospitais centrais e valorizando as exigências da OE para a atribuição do título de EESIP. A cronologia foi definida em função da disponibilidade das Instituições (Apêndice II).

A opção pelo desenvolvimento do Estágio numa **urgência pediátrica** de um hospital central teve como objetivo o desenvolvimento da competência referente ao

reconhecimento de instabilidade das funções vitais e do risco de morte na criança/jovem e à intervenção apropriada que permita o restabelecimento da sua saúde (Regulamento n.º 422, 2018). A realização do Estágio neste contexto previa também o estímulo da perspetiva da família para a importância da autogestão no desenvolvimento da criança com DMN, bem como a perceção de algumas das consequências da gestão não eficaz da DMN na criança, uma vez que podem decorrer desta gestão várias complicações que levam a família a recorrer ao serviço de urgência.

O segundo contexto de Estágio, numa **Unidade de Saúde Familiar (USF)**, foi selecionado pela autoperceção da necessidade de desenvolver competências no que se refere à vigilância e maximização da saúde da criança/jovem e família, numa lógica de promoção do crescimento e desenvolvimento saudáveis da criança/jovem.

A opção pelo serviço de **Neonatologia** decorreu da necessidade de desenvolver competências especializadas no cuidado ao Recém-Nascido (RN) doente e/ou prematuro e sua família, com ênfase na promoção da vinculação e desenvolvimento saudável do RN (Regulamento n.º 422, 2018).

No que se refere ao quarto contexto de Estágio, a **Cirurgia Pediátrica**, a sua inclusão decorre do facto de ser o local onde exerço funções, podendo sedimentar conhecimento e capacidades no sentido do cuidado promotor da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN, através do cuidado direto a estas crianças e famílias e da promoção da adaptação à sua condição. É também neste contexto que se pretende desenvolver e implementar a proposta de Programa de intervenção promotor da competência de autogestão à criança escolar com DMN.

A opção pelo quinto contexto num **Centro de Estudos do Bebê e da Criança** assentou na perspetiva de desenvolver competências no sentido da avaliação do desenvolvimento da criança, bem como da mobilização e aplicação de instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil. Decorrente desta apreciação, também se considerou que este contexto facilitaria o desenvolvimento de competências no sentido do encaminhamento e *follow up* da criança com alterações do desenvolvimento.

Durante este percurso considerou-se fundamental incluir um Estágio num **Núcleo de Espinha Bífida**. Este decorreu num centro de desenvolvimento da criança, mensalmente. Teve como objetivos aprofundar a compreensão do fenómeno em estudo e desenvolver a competência referente à promoção da adaptação da

criança/jovem e família à doença crónica para além da perspetiva em meio hospitalar, através da observação participante da intervenção de enfermagem (integrada numa equipa multiprofissional) na capacitação da criança com espinha bífida e sua família para a autogestão da sua condição.

O elemento reflexivo da abordagem clínico-reflexiva de matriz ecológica foi mobilizado ao longo de todo o processo formativo, procurando-se uma reflexão recíproca entre o observado e o vivido para a construção do conhecimento na ação (Alarcão & Rua, 2005). Esta perspetiva de reflexão acerca da práxis encontra-se com o que Benner (2001) define como fundamental para o desenvolvimento autónomo e crítico do perito e converge com os fundamentos designados pela OE (2010a) para a operacionalização da certificação de competências, cujos eixos centrais assentam na ação, reflexão e colaboração.

### **3. PERCURSO DE ESTÁGIO E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA**

Neste capítulo descrever-se-á o percurso de atividades e aprendizagens profissionais e pessoais significativas desenvolvidas ao longo do Estágio, quer para o desenvolvimento de competências comuns de EE, quer específicas de EESIP, que permitem assegurar a gestão, tomada de decisão e melhoria da qualidade dos cuidados especializados à criança/jovem e família em diferentes contextos de vida.

A matriz organizadora do presente capítulo assenta nos dois primeiros objetivos gerais definidos no Projeto de Estágio, organizados em subcapítulos. Para a sua consecução foram definidos objetivos específicos cuja concretização foi possível através da realização de um conjunto de atividades nos diferentes contextos (Apêndice III). Estas serão descritas e analisadas numa perspetiva reflexiva, baseada na evidência científica e sustentada no quadro de referência relevante para a disciplina da enfermagem, mais especificamente para a intervenção de enfermagem na área da saúde infantil e pediatria.

A análise do conceito de competência é complexa e multifacetada, mas globalmente pode definir-se como um saber agir responsável e que é reconhecido pelos outros. Implica a combinação sinérgica entre a mobilização, integração e transferência dos conhecimentos, recursos e habilidades expressas pelo desempenho e que agregam valor a pessoas e organizações, num contexto profissional determinado (Le Boterf, 1995; Brandão, Carbone, Leite & Vilhena, 2011; Brandão & Borges-Andrade, 2020). O profissional que age com competência, e que é reconhecido como tal, ativa três dimensões da competência: a dimensão dos recursos disponíveis mobilizados para agir (conhecimentos, saber-fazer, capacidades cognitivas, competências comportamentais), a dimensão da ação e dos resultados que ela produz e a dimensão da reflexividade, que permite o distanciamento em relação às duas dimensões anteriores (Le Boterf, 2006). Para Benner (2001), a competência para a excelência da prática de cuidados surge quando se ganha perícia profissional, conseguida mediante uma aprendizagem experiencial articulada com conhecimento. A autora, identifica cinco níveis sucessivos de proficiência na aquisição e desenvolvimento de competências: iniciado, avançado, competente, proficiente e perito. O perito tem uma vasta experiência, um julgamento clínico ágil e compreende de maneira intuitiva cada situação, tendo uma perceção do todo de forma global e

holística. É um profissional flexível e com um nível elevado de adaptabilidade. O seu valor e profissionalismo é reconhecido pelos outros profissionais e pelos clientes (Benner, 2001).

Considerando a globalidade das experiências desenvolvidas ao longo do Estágio, ainda que em diferentes profundidades, foram abrangidos todos os domínios comuns e específicos das competências especializadas definidas pela OE. Neste sentido, proceder-se-á à análise das **competências comuns de EE** demonstradas ao longo do Estágio, relacionadas com a capacidade de conceção, gestão, supervisão de cuidados, formação, investigação e assessoria e das **competências específicas de EESIP**, relativas às necessidades de saúde da criança/jovem e família, em qualquer contexto em que estes se encontrem, numa lógica de promoção do mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422, 2018; Regulamento n.º 140, 2019).

Tendo em conta que as decisões de enfermagem afetam significativamente a vida das pessoas e que no domínio da prática se cruzam os aspetos relacionados com os padrões de excelência, as *leges artis* e o juízo deontológico decorrente da assunção de deveres estatuídos, no que se refere ao domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, considera-se que os processos de tomada de decisão subjacentes ao cuidado à criança/jovem e família desenvolvidos ao longo do Estágio tiveram como base os princípios, valores e normas deontológicas, assentes na regulamentação legal para a profissão, como o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º 104, 1998) e o Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º 156, 2015), na perspetiva do desenvolvimento de uma prática profissional ética e legal na área da saúde infantil e pediatria<sup>1</sup>.

Para a consecução dos objetivos gerais, em todos os contextos de Estágio, foram operacionalizadas atividades no sentido de desenvolver a competência para prestar cuidados de nível avançado à criança/jovem em parceria com a sua família, maximizando a sua saúde e bem-estar desde o nascimento até à vida adulta (OE, 2017a). O processo de tomada de decisão subjacente a estas atividades incluiu os conceitos meta paradigmáticos da disciplina de enfermagem, especificamente da enfermagem pediátrica: a **saúde** da criança/jovem como estado subjetivo, processo dinâmico e contínuo, que inclui o bem-estar físico, psicológico, intelectual, social e espiritual que permite à criança/jovem conseguir alcançar todo o seu potencial em

---

<sup>1</sup> Competência A1, Regulamento n.º 140, 2019.

conjunto com a sua família; a **pessoa**, especificada no binómio criança/jovem e família, com o seu direito à liberdade de expressão e autodeterminação; o **ambiente** promotor de saúde da família, proporcionando a sustentação emocional e promovendo a independência e desenvolvimento da criança/jovem; os **cuidados de enfermagem** especializados em saúde infantil e pediátrica que se baseiam na filosofia de cuidados de enfermagem pediátrica, valorizando os CCF e os CNT, com ênfase nas interações e processos comunicacionais que lhe estão subjacentes (OE, 2017a).

### **3.1. Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança/jovem e família nos seus processos de saúde doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento**

O desenvolvimento de competências no âmbito deste objetivo teve como ponto de partida a definição de dois objetivos específicos transversais a todos os contextos de Estágio: conhecer o contributo do EESIP na dinâmica das organizações e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados e conhecer a intervenção do EESIP no cuidado à criança/jovem e família em resposta aos processos de transição vivenciados ao longo do ciclo de vida.

Um conjunto de atividades foram desenvolvidas em todos os contextos. Estas incluíram a consulta de protocolos, normas e *guidelines* das instituições onde foi realizado o Estágio, numa perspetiva de conhecimento e integração nos locais, mas também de melhoria da qualidade dos cuidados e de implementação de estratégias para a facilitação do acesso, da eficiência, da segurança e da humanização (DGS, s.d.). Em todos os contextos foi realizada uma entrevista exploratória ao senhor enfermeiro chefe, orientador e a outros senhores enfermeiros peritos, por forma a recolher dados relevantes para a apreensão do contexto e desenvolvimento das competências propostas. As entrevistas foram realizadas com objetivo exploratório, com questões abertas e orientadoras para o foco do Estágio, possibilitando aos senhores enfermeiros a liberdade para se posicionarem acerca dos temas abordados, como sugere Minayo (2010) (Apêndice IV). A realização destas entrevistas não se enquadrou no âmbito de um estudo de investigação, pois o seu principal objetivo foi a recolha da perspetiva do EESIP e/ou enfermeiro perito relativamente ao cuidado especializado (Calil & Arruda, 2004).

A observação das dinâmicas de gestão de cuidados e da prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família constituíram-se

também como atividades transversais a todos os contextos. Neste sentido, procurou-se desempenhar o papel de consultor correspondente à área de especialidade, através da intervenção no processo de tomada de decisão da equipa multiprofissional, baseada no conhecimento, na experiência profissional e, deliberadamente, focada nos aspetos relacionados com os objetivos do Estágio, por forma a recolher dados para posterior análise crítica e consolidação da aprendizagem, em consonância com o descrito por Sequeira (2016)<sup>2</sup>. Esta análise reflexiva foi sistematicamente realizada em conjunto com os senhores enfermeiros chefes, orientadores e outros peritos, com a senhora professora orientadora e em reflexões críticas individuais baseadas na evidência científica (numa lógica de desenvolvimento de um julgamento clínico ágil) que permitiram, para além da compreensão das situações das crianças e famílias de uma forma holística, desenvolver competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais<sup>3</sup>.

A participação na gestão dos serviços onde decorreu o Estágio permitiu o desenvolvimento de competências comuns de EE relativas à garantia de um ambiente terapêutico e seguro. O desenvolvimento destas competências surge num *continuum* da minha atividade profissional, visto que na prática já desempenho funções de chefe de equipa. Não obstante, somando as experiências e o conhecimento desenvolvidos em Estágio, aprofundaram-se estratégias no sentido da adaptação da liderança às situações e contextos, por exemplo na coordenação da equipa na prestação de cuidados, mobilizando os recursos humanos de forma eficiente. Desenvolveram-se também atividades no sentido da gestão de recursos físicos e materiais, com a participação no processo de gestão e armazenamento de *stocks*<sup>4</sup>.

No Estágio realizado na urgência pediátrica, decorrente desta observação focalizada das dinâmicas de cuidados, dos dados recolhidos através das entrevistas exploratórias realizadas à senhora enfermeira chefe, enfermeira orientadora e enfermeiros chefes de equipa, bem como da análise de uma auditoria realizada no centro hospitalar<sup>5</sup>, foram identificados aspetos relevantes relativamente ao domínio da melhoria contínua da qualidade, nomeadamente no que se refere ao momento de transição de cuidados, crítico para a segurança do cliente. A transição de cuidados em enfermagem é um momento fundamental de transmissão de informações relativas ao cliente. A informação partilhada deve ser objetiva e atualizada, tendo sempre em

---

<sup>2</sup> Unidade de Competência **A1.2**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>3</sup> Unidades de Competência **D1.1** e **D1.2**, *Ibidem*.

<sup>4</sup> Unidade de Competência **B3.2**, *Ibidem*.

<sup>5</sup> Unidade de Competência **B2.1**, *Ibidem*.

conta os princípios ético-deontológicos e a mobilização de linguagem técnica acerca dos cuidados prestados, resultantes da aplicação de uma metodologia científica e de estratégias de reflexão (Rodrigues, Azevedo & Calvo, 2016; Felipe & Spiri, 2019). Trata-se assim de um momento de transferência da responsabilidade entre prestadores que têm como missão a continuidade e segurança dos cuidados ao cliente (DGS, 2017; Felipe & Spiri, 2019). Segundo a Lei n.º 156 (2015, p. 8079), o enfermeiro, no respeito pelo direito ao cuidado na saúde ou doença, assume o dever de “d) assegurar a continuidade dos cuidados”. Neste âmbito, o momento de transição de cuidados promove a sua continuidade, bem como a análise e reflexão das práticas (OE, 2017b). De acordo com Martin e Ciurzynsky (2015), a evidência tem demonstrado que uma comunicação eficaz entre profissionais no momento da transição de cuidados permite diminuir as situações de redundância, evitar perdas de tempo, aumentar a segurança da pessoa e a satisfação da equipa. Assim, a qualidade na transição de cuidados de saúde é um elemento fundamental na segurança do cliente e está associada ao aumento da qualidade na prestação de cuidados e à diminuição de eventos adversos (DGS, 2017).

De acordo com os resultados obtidos no estudo de Rodrigues et al. (2016), a utilização de um instrumento de suporte à transição de cuidados, por exemplo na passagem de turno, constitui-se como um dos pilares da melhoria contínua da qualidade e segurança dos cuidados de enfermagem. Para estes autores, os aspetos considerados importantes e que devem fazer parte de um instrumento de passagem de turno são o diagnóstico (88%), procedimentos invasivos (78%), sinais vitais alterados (76%), perfusões (72%), nível de dependência (60%), perceção da doença (46%) e receios do cliente quanto às implicações futuras da doença (40%), o que vai ao encontro do que Felipe e Spiri (2019) definiram como critérios a incluir num instrumento com esta finalidade, aos quais acrescentam a sugestão de organizar a informação através da mnemónica ISBAR (Identificação; Situação; *Background* ou Antecedentes; Avaliação; Recomendações). Neste sentido, por forma a facilitar a transição de cuidados de saúde, construiu-se um instrumento que possibilita a sistematização da informação e pretende promover a segurança, a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros às crianças/jovens e famílias que recorrem ao serviço de urgência pediátrica (Apêndice V). Esta atividade permitiu aprendizagens significativas no sentido do desenvolvimento de competências relacionadas com a gestão da equipa e incentivo das práticas seguras, valorizando a

privacidade e a dignidade da unidade familiar. Foram mobilizados, para além do enquadramento legal da profissão, os princípios da Convenção sobre os Direitos da Criança (UNICEF, 2019) e da Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança, 1998).<sup>6</sup> O desenvolvimento de competências relacionadas com o domínio da melhoria contínua da qualidade também se reflete nesta atividade pois, perante a identificação do problema, procurou-se ser um agente de mudança na busca constante de novas formas de cuidar, com vista à garantia de um ambiente terapêutico e seguro<sup>7</sup>.

No contexto de neonatologia, pelas especificidades inerentes ao cuidado ao RN prematuro e/ou doente e sua família, definiu-se como objetivo específico prestar cuidados de enfermagem ao RN de risco/prematuro e família.

A OMS (2018) define o RN prematuro como aquele que nasce antes das 37 semanas de gravidez e classifica-o, com base na idade gestacional, como extremamente prematuro (menos de 28 semanas), muito prematuro (28 a 32 semanas) e prematuro moderado a tardio (32 a 37 semanas). A nível mundial estima-se que 15 milhões de bebés nascem prematuros anualmente e, aproximadamente, 1 milhão de crianças morrem a cada ano devido a complicações decorrentes da prematuridade. Muitos dos RN que sobrevivem enfrentam comorbidades ao longo da sua vida, como alterações no desenvolvimento, problemas a nível visual e auditivo. Os avanços tecnológicos, aliados ao conhecimento científico, têm permitido a sobrevivência de recém-nascidos de idades gestacionais cada vez mais baixas, sendo a redução da morbilidade um dos objetivos principais dos cuidados ao RN prematuro e sua família (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, s.d.). De acordo com Ramos, Vilaça e Mendes (2020), as necessidades de saúde do RN prematuro estão relacionadas e são proporcionais à sua prematuridade/imaturidade, sendo maior o risco e as necessidades de cuidados quanto menor for a idade gestacional. Neste sentido, o cuidado neuroprotetor ao RN prematuro é fundamental para o seu neurodesenvolvimento, e tem como objetivo preservar, recuperar ou regenerar a estrutura e função do seu sistema nervoso, através de intervenções que reconhecem as dimensões física, psicológica e emocional do RN e valorizam o ambiente promotor da sua organização (Coughlin, Gibbins & Hoath, 2009).

---

<sup>6</sup> Competência **A2**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>7</sup> Competências **B1**, **B2** e **B3**, *Ibidem*.

Uma das atividades desenvolvidas para a consecução do objetivo específico referente à prestação de cuidados de enfermagem ao RN de risco/prematuro e família foi a apreciação sistemática e focalizada de cada RN e família, com o objetivo de promover o seu crescimento e desenvolvimento saudáveis, aspetos particularmente críticos nesta fase inicial da vida, de acordo com Ramos et al. (2020)<sup>8</sup>.

O ambiente físico e organizacional da unidade de neonatologia onde se realizou o Estágio está organizado de forma a dar resposta às necessidades do RN. À exceção do volume dos alarmes dos monitores cardiorrespiratórios, o ruído na unidade é controlado: o volume do telefone é baixo, o toque da campainha da porta é suave e o uso de som no telemóvel não é permitido. A luz é regulável e direcionada para cada espaço, por forma a ser utilizada na medida e local específicos. As incubadoras são cobertas com uma capa confeccionada para tal, que protege individualmente cada RN da luz e o seu topo não é utilizado como mesa de apoio para a colocação de material, por forma a que o som da sua colocação não ecoe no espaço interior onde se encontra o RN. A comunicação verbal com o RN ao longo do Estágio foi adequada, tendo sido utilizado um tom suave, baixo e tranquilo. Estas medidas vão ao encontro das conclusões do estudo de Grecco, Tsunemi, Balieiro, Kakehashi e Pinheiro (2013). Os autores descrevem que estas intervenções confluem para a construção de um ambiente protetor e terapêutico na Neonatologia. A valorização dos aspetos relativos ao ambiente e comunicação no cuidado ao RN prematuro demonstra o desenvolvimento, neste contexto de Estágio, de competências na adaptação da comunicação ao desenvolvimento da criança, bem como da compreensão do impacto da mesma na sua saúde pois, de acordo com Westrup (2007), quando a estimulação ambiental é muito intensa, o RN passa rapidamente do estado de inatividade alerta para o estado de alerta ativo e choro, reduzindo a qualidade da interação com o meio e o próprio vínculo com os pais<sup>9</sup>. Assim, para além de se constituírem como neuroprotetoras, as intervenções implementadas promovem o comportamento interativo do RN, no sentido de permitir a sua adaptação gradual ao ambiente extrauterino, facilitando o processo de vinculação sistemática<sup>10</sup>.

A avaliação da dor foi uma preocupação efetiva e foram mobilizados instrumentos de avaliação como a escala de avaliação da dor *Neonatal Infant Pain Scale* (NIPS). Relativamente à prevenção e gestão da dor e *stress* foram mobilizadas

---

<sup>8</sup> Unidade de Competência **E3.1**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>9</sup> Unidades de Competência **E3.1** e **3.3**, *Ibidem*.

<sup>10</sup> Unidade de Competência **E3.2**, *Ibidem*.

diversas estratégias farmacológicas e não farmacológicas, assentes nos princípios dos CNT. Esta constante preocupação baseia-se nas conclusões descritas por Ayres (2018), segundo as quais existem consequências fisiológicas e potencialmente neurocomportamentais, reais e contínuas, da dor no RN se esta não for gerida de forma adequada, podendo verificar-se repercussões negativas no seu funcionamento orgânico e neurodesenvolvimento, caso a dor não seja um foco de atenção do cuidado.

Como estratégias não farmacológicas implementou-se a sucção não nutritiva, através da utilização da chupeta e da administração concomitante de sacarose. A tomada de decisão subjacente a estas intervenções enquadra-se no que Gao et al. (2018) descrevem acerca das estratégias mais adequadas para o controlo da dor nos RN prematuros, uma vez que o uso concomitante destes dois métodos aumenta e potencia os seus efeitos. Outra das medidas não farmacológicas mobilizada foi a técnica de contenção *swaddle*, por forma a reduzir o stress fisiológico e comportamental durante a realização de procedimentos potencialmente dolorosos, como a punção venosa, em consonância com o descrito por Zarem et al. (2013). Como sugerem Benoit, Martin-Misener, Latimer e Campbell-Yeo (2017), também a amamentação foi mobilizada como medida não farmacológica de controlo da dor, uma vez que a sua implementação durante procedimentos como a punção do calcâneo, injeção intramuscular ou punção venosa reduz as reações comportamentais do RN (choro e frequência cardíaca). Esta medida foi implementada, por exemplo, na realização do teste de Guthrie, habitualmente realizado através de punção do calcâneo do RN. Complementarmente às estratégias descritas, procurou-se associar o contacto pele com pele entre a mãe/pai e o RN em todos os procedimentos, o que é corroborado por Benoit et al. (2017) como medida que contribui para a redução da dor no RN e no RN prematuro. Considera-se que as intervenções implementadas possibilitaram o desenvolvimento de competências relativas à gestão diferenciada da dor e do bem-estar do RN e RN prematuro, otimizando as suas respostas e, conseqüentemente, promovendo o seu crescimento e desenvolvimento saudáveis<sup>11</sup>.

O sono do RN prematuro favorece a maturação do sistema nervoso central, a consolidação da memória, a aprendizagem, regula o gasto energético, melhora a termorregulação, a imunidade, a síntese proteica e a produção hormonal. A sua perturbação nesta fase do desenvolvimento pode desencadear um conjunto de

---

<sup>11</sup> Unidades de Competência **E2.2**, **E3.1** e **E3.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

alterações futuras, como descrito por Ferreira e Bergamasco (2010). Assim, ao longo do Estágio, foram reduzidas e agrupadas as manipulações dos RN, como sugerido por Calciolari e Montiroso (2011), por forma a respeitar o seu padrão de sono e reduzir as consequências negativas como a privação de sono, sonolência excessiva ou hiperexcitabilidade. A implementação destas intervenções confluiu para o desenvolvimento de competências no que se refere ao diagnóstico e intervenção precoces nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida do RN<sup>12</sup>.

No sentido de minimizar as consequências de um posicionamento inadequado do RN, foram mobilizadas várias estratégias ao longo do Estágio por forma a promover a posição flexora, manter o conforto, proporcionar estabilidade, alinhamento postural, contenção, redução do gasto de energia e do próprio *stress* fisiológico e comportamental do RN prematuro, intervenções corroboradas pelo estudo de Zarem et al. (2013). *In útero* o RN estava contido pelo próprio ambiente aquático permitido pelo líquido amniótico e, ao ser colocado na incubadora, sente a diferença relativamente aos limites espaciais, o que induz irritabilidade, hipertonia transitória dos membros inferiores, retração escapular e alterações nas transmissões do sistema nervoso central, como descrevem Albuquerque e Albuquerque (2017). Para além da técnica *swaddle*, já referenciada, foram mobilizadas almofadas técnicas, com recorte específico, que possibilitam o posicionamento do RN, rolos de contenção e posicionamento para garantir a manutenção dos decúbitos e ninhos que facilitam a contenção. Em todos os posicionamentos foi favorecido o movimento mão-boca para a eventual necessidade de autoconsolo e exploração do ambiente pelo RN, aspeto que Martins, Fialho, Dias, Amaral e Freitas (2011) descrevem como essencial para a sua organização e desenvolvimento. O processo de tomada de decisão subjacente a estas intervenções e as intervenções implementadas demonstram o desenvolvimento de competências referentes à maximização do desenvolvimento do RN, bem como do diagnóstico precoce de situações que podem afetar negativamente a sua saúde<sup>12</sup>.

O início e manutenção da alimentação assume um papel fulcral no crescimento e desenvolvimento do RN. Ao longo do Estágio foram identificados diferentes fatores na avaliação maturacional do RN prematuro para o início da alimentação, bem como comportamentos de prontidão alimentar, como é sugerido por Jones (2012). A tomada de decisão relativamente à introdução alimentar foi realizada em equipa

---

<sup>12</sup> Unidades de Competência E1.2 e E3.1, Regulamento n.º 422, 2018.

multiprofissional. Na maioria das situações, o RN com idade gestacional inferior a 32 semanas manteve-se a realizar alimentação parentérica total até demonstrar comportamentos indicadores de que estava pronto para iniciar a alimentação (estabilidade hemodinâmica, tônus muscular, coordenação e vigor nos reflexos envolvidos na alimentação, sinais de fome e de procura). Prematuros tardios e RN de termo, após o parto, muitas vezes indutor de *stress*, nas primeiras horas de vida, realizaram um esquema que incluiu soro composto endovenoso e progressiva introdução alimentar oral, numa relação inversamente proporcional, até à garantia da tolerância da alimentação oral adequada às suas necessidades. Por forma a estimular os reflexos orais do RN, na maioria das situações, o estímulo para a alimentação oral fornecido começou por ser a sucção não nutritiva. Esta técnica foi mobilizada nas situações em que o RN era alimentado por sonda oro ou nasogátrica com perfusão de leite. A sucção não nutritiva foi aplicada com o objetivo de facilitar a transição da alimentação entérica para a alimentação oral e iniciada quando o RN apresentou reflexos orais. Para além desta estratégia, foram valorizados na intervenção o controlo ambiental e o posicionamento e contenção do RN para maior suporte do sistema motor e melhoria da postura flexora, como descrito por Arvedson, Clark, Lazarus, Schooling e Frymark (2010).

Procurou-se, em conjunto com a família, que o início da alimentação do RN fosse realizada utilizando leite materno. Esta tomada de decisão partilhada assenta na premissa de que uma alimentação bem-sucedida é um processo recíproco, dependente da interação comportamental entre o RN, os pais e a equipa de saúde, como descrevem Crapnell, Woodward, Rogers, Inder e Pineda (2015). Para além dos benefícios descritos pela OMS (2003), de acordo com a qual o leite materno exclusivo é o alimento ideal para a saúde da criança até aos 6 meses de vida, para Quigley, Embleton e McGuire (2019), este oferece benefícios adicionais ao RN prematuro, como a menor incidência e gravidade de enterocolite necrosante e sépsis, diminuição da bilirrubina não conjugada, aumento da glicemia e redução do tempo de hospitalização, contribuindo para o seu desenvolvimento neurológico e intelectual. Quando estritamente necessário, ou quando foi essa a decisão dos pais, iniciou-se a alimentação do RN com leite de fórmula.

A técnica mais utilizada para a alimentação oral ao longo do Estágio foi o uso de tetina, apesar da OMS (2003) não recomendar a sua introdução pelo risco de *nipple confusion*. Não obstante, foram mobilizadas outras técnicas de acordo com a

avaliação multifatorial de cada situação, como a alimentação com seringa e, nas situações em que a estabilidade do RN o permitiu, a amamentação efetiva. Considera-se que as intervenções implementadas demonstram o desenvolvimento de competências relativas à promoção da amamentação e consequente promoção do crescimento e desenvolvimento saudáveis do RN e RN prematuro<sup>13</sup>.

Os CCF foram valorizados em todos os momentos ao longo do Estágio, através do reconhecimento do papel da família na vida do RN como insubstituível e com impacto, a curto e a longo prazo, nos eventos fisiológicos e psicoemocionais do mesmo. Desde a gravidez, e ao longo do desenvolvimento da criança, ocorrem períodos durante os quais as mudanças podem resultar numa alteração na vida familiar. Estes momentos são denominados como *Touchpoints* (Brazelton & Greenspan, 2009). Para Brazelton (1992), este processo inicia-se ainda durante a gravidez, que designou como o primeiro *Touchpoint*. O autor defende que esta fase é marcada pelas fantasias dos pais acerca do seu bebé (o bebé imaginário) e pelas interações estabelecidas através dos próprios movimentos do feto *in útero*. O bebé imaginário é construído ao longo da gravidez e são-lhe conferidos atributos desejados pelos pais, como características físicas e da personalidade, conforme descrito por Bossi e Ardans-Bonifacino (2016). Mas é no segundo *Touchpoint*, que ocorre com o nascimento do RN, que se dá o encontro com o bebé real e o confronto com o bebé que os pais tinham imaginado (Brazelton, 1992). De acordo com Iaconelli (2007), quando o RN nasce prematuro a adaptação dos pais ao bebé real envolve o luto do bebé imaginário, pois o RN que encontram na unidade de neonatologia não se parece com o bebé que idealizaram. Ao longo do Estágio, foram vários os momentos em que foram desenvolvidas atividades no sentido de ajudar os pais no processo de luto do seu bebé imaginário, promovendo a aproximação dos mesmos ao RN e desmistificando o aparato causado por toda a tecnologia que o envolvia<sup>14</sup>. Estas intervenções tiveram como finalidade a promoção do controlo perante a situação e a facilitação da adaptação da família à condição inesperada da prematuridade/internamento do RN, com foco nas capacidades e competências que a família desenvolverá para a assunção do seu novo papel (OE, 2017a). Neste sentido, facilitaram-se as condições para a presença dos pais na neonatologia, criaram-se oportunidades para que estes pudessem conversar com o seu bebé, cantar para ele, tocar-lhe, pegar ao colo e manter contacto pele com pele, sempre que

---

<sup>13</sup> Unidades de Competência **E3.1** e **E3.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>14</sup> Unidade de Competência **E2.1**, *Ibidem*.

possível mobilizando o método canguru, numa lógica de promoção da parentalidade e da vinculação<sup>15</sup>.

No sentido de implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade, potenciador da saúde da família e fortalecedor da relação terapêutica construída com as famílias ao longo do Estágio, foi realizada uma sessão de Educação para a Saúde (EpS) intitulada o “Cuidado ao Recém-Nascido na neonatologia: os pais como parceiros” (Apêndice VI)<sup>15</sup>. Nesta sessão foram partilhadas orientações antecipatórias e trabalhada com as famílias a adoção de comportamentos potenciadores de saúde, motivando-os para a assunção do seu papel, numa lógica de desenvolvimento das suas competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença que vivenciavam<sup>16</sup>. Também foi discutido e negociado o seu envolvimento na prestação de cuidados ao RN e estratégias para a promoção da vinculação<sup>17</sup>. Adjacente às intervenções descritas, procurou-se desenvolver competências relacionadas com a promoção da esperança realista, alicerçadas na relação construída com as famílias ao longo do Estágio. O espaço e tempo disponibilizado aos pais para a sua expressão emocional, bem como a partilha estimulada durante esta sessão de EpS, possibilitaram o desenvolvimento da confiança que promove a esperança na pessoa cuidada, de acordo com o descrito por Magão (2012)<sup>17</sup>. A realização desta sessão de EpS foi também promotora da literacia em saúde nos pais, uma vez que lhes permitiu aceder a informação científica e discuti-la à luz da sua vivência, adquirindo competências para a tomada de decisão, como sugere a OMS (1998).

A construção desta sessão baseou-se numa revisão de literatura acerca do tema, apresentada sob a forma de comunicação livre no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”, organizado pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) em maio 2021 (Apêndice VII), cujo resumo foi publicado em *eBook* do mesmo Congresso (Apêndice VIII). Esta apresentação teve como objetivo a divulgação do conhecimento científico que, de acordo com Rodrigues (2009), só o é verdadeiramente quando se transforma em interconhecimento e possibilitou o desenvolvimento de competências referentes ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, descrito no Regulamento das competências comuns do

---

<sup>15</sup> Unidades de Competência **E1.1** e **E3.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>16</sup> Unidade de Competência **E1.1**, *Ibidem*.

<sup>17</sup> Unidade de Competência **E3.2**, *Ibidem*.

EE (Regulamento n.º 140, 2019), especificamente no que se refere à mobilização da evidência científica para a práxis clínica especializada e a sua divulgação<sup>18</sup>.

Transversalmente aos contextos de Estágio de cuidados na comunidade e centro de estudos do bebé e da criança definiu-se como objetivo específico prestar cuidados de enfermagem à criança/jovem e família promotores da saúde e do desenvolvimento infantil.

O contexto de Estágio na comunidade decorreu numa USF, enquadrada nos pressupostos do Decreto-Lei n.º 118 (2014). Neste contexto o enfermeiro assume-se como o enfermeiro de família que, em articulação com a restante equipa de saúde, cuida da família como unidade de cuidados, composta por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, considerada como um sistema que é maior do que a soma das partes (International Council of Nurses [ICN], 2015). O enunciado descritivo de promoção da saúde é desenvolvido nesta USF de acordo com as diretrizes da Carta de Ottawa, pois “visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar e atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social” (OMS, 1986, p. 1). Neste sentido, a transversalidade do cuidado de enfermagem especializado estende-se a toda a família e inclui a saúde dos pais, no processo de transição para a parentalidade, e a saúde da criança e jovem ao longo do seu crescimento e desenvolvimento (ICN, 2015).

No que se refere ao contexto de Estágio no centro de estudos do bebé e da criança, este realizou-se numa unidade de atendimento diferenciado e multiprofissional a crianças até aos 5 anos, a quem tinham previamente sido identificadas alterações quanto ao desenvolvimento, comportamento e/ou saúde mental.

As atividades desenvolvidas para a consecução do objetivo específico definido para ambos os contextos (comunidade e centro de estudos do bebé e da criança) incluíram a apreciação sistemática e focalizada da criança/jovem e família, incluídos na comunidade. Por forma a operacionalizar esta atividade foram realizadas, em conjunto com as senhoras enfermeiras orientadoras, várias consultas à criança/jovem e família. Estas consultas incluíram a avaliação inicial que abrangeu a observação física e geral da criança/jovem, a recolha de dados e a identificação das necessidades

---

<sup>18</sup> Unidades de Competência D2.2 e D2.3, Regulamento n.º 140, 2019.

da família e principais preocupações dos pais/cuidadores para a formulação, em conjunto, do plano de cuidados para cada unidade familiar. Esta decisão baseou-se na filosofia dos CCF, numa lógica de parceria nos cuidados, benéfica para o alcance dos objetivos e projeto de saúde da unidade familiar, como descrevem Coyne et al. (2014) e Hockenberry (2018).

Entendendo o desenvolvimento humano à luz da teoria bioecológica, de acordo com Bronfenbrenner (2011), este pode definir-se como “o fenómeno de continuidade e de mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos, como indivíduos e como grupos”, tratando-se de um processo que se estende ao longo de todo o ciclo de vida e das várias gerações (p. 38). Sabemos que a criança é um ser em permanente desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social, pelo que a avaliação do seu desenvolvimento, bem como a deteção precoce de alterações e das implicações que estas poderão ter na sua qualidade de vida e da sua família, são fundamentais para que este processo seja saudável (DGS, 2013).

No contexto de cuidados de saúde primários procedeu-se ao exame físico do RN/criança/jovem. Por exemplo, no caso do RN, iniciou-se a apreciação pela avaliação do estado geral e características da pele. Seguindo o princípio céfalo-caudal, avaliaram-se as fontanelas anterior e posterior através de palpação, o seu tamanho, forma e modelagem, tendo em conta o que é sugerido por Wheeler (2014). Avaliou-se o coto umbilical quanto à mumificação e sinais inflamatórios no local de inserção e aferiram-se os cuidados com o mesmo. Pesquisaram-se os reflexos primitivos, indicadores da mielinização das vias sensoriais e motoras pois, de acordo com Papalia e Feldman (2012), o seu aparecimento e posterior desaparecimento é sinal de organização neurológica e de saúde. Avaliou-se a postura do RN, procurando indicadores da condição neurológica como reforçam Papalia e Feldman (2012). Complementando a apreciação física, avaliou-se o peso do RN e realizaram-se os cálculos necessários para a determinação da perda ponderal desde o nascimento, indo ao encontro do que Bertini, Breschi e Dani (2015) descrevem no seu estudo como intervenções relevantes para a avaliação do crescimento do RN. Estas intervenções junto do RN e da família possibilitaram o desenvolvimento de competências de EESIP no que se refere à mobilização de conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento da criança, bem como a avaliação dos mesmos<sup>19</sup>.

---

<sup>19</sup> Unidade de Competência E3.1, Regulamento n.º 422, 2018.

Relativamente ao sucesso da amamentação, procurou-se observar diretamente pelo menos uma mamada do RN durante a consulta, para que, em conjunto, se avaliassem as necessidades da família e definissem estratégias de intervenção direcionadas para cada situação. Procuraram-se os sinais de uma pega eficaz, como o posicionamento do mamilo para o palato do RN, a capacidade do RN de colocar a boca de forma a agarrar a maior parte da auréola e o posicionamento do seu lábio inferior para baixo. De acordo com a revisão sistemática da literatura de McFadden et al. (2017), estes são sinais de uma pega eficaz, tal como o alinhamento do corpo do bebé com o da mãe e o posicionamento confortável para ambos. As questões relacionadas com a duração das mamadas também foram abordadas nestas consultas, pois esta foi uma preocupação demonstrada pelos pais. Foram fornecidas orientações de acordo com o que Levy e Bértolo (2008) descrevem, segundo as quais a maior parte dos RN mamam 90% do que precisam em 4 minutos e outros prolongam as mamadas, por vezes, até 30 minutos ou mais. Estas intervenções foram promotoras da amamentação e um reforço na confiança das mães para a sua manutenção, fortalecendo a relação terapêutica que se foi construindo ao longo das várias interações durante o Estágio. Decorrente destas experiências, considera-se terem sido desenvolvidas competências relacionadas com a comunicação apropriada com a família, bem como com a promoção da vinculação decorrente das intervenções implementadas que facilitaram a amamentação<sup>20</sup>.

Ao longo do Estágio na comunidade realizaram-se vários rastreios neonatais de doenças hereditárias do metabolismo e hipotireoidismo congénito (teste de Guthrie). Em conjunto com a mãe, sempre que foi essa a sua vontade, mobilizou-se a amamentação como medida não farmacológica para controlo da dor no RN durante o procedimento, numa lógica de CNT. A tomada de decisão relativa a esta estratégia baseou-se no resultado de vários estudos já descritos neste Relatório, que indicam que a amamentação reduz a dor e as reações comportamentais do RN durante a punção do calcâneo. De facto, a preocupação com a avaliação sistemática, prevenção e controlo da dor foi constante durante o Estágio. Mobilizaram-se as escalas de avaliação adequadas a cada situação específica: *Neonatal Infant Pain Scale* (NIPS), FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*), Escala de faces Wong-Baker, Escala numérica e, no centro de estudos do bebé e da criança, em algumas situações, a escala FLACC-R (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised*). Estas

---

<sup>20</sup> Unidades de Competência E3.2 e E3.3, Regulamento n.º 422, 2018.

intervenções reforçam o desenvolvimento de competências como EESIP no que se refere à gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/ jovem, otimizando as suas respostas<sup>21</sup>.

Ainda no contexto da comunidade, nas consultas realizadas à criança/jovem e sua família, foram enfatizadas as orientações antecipatórias preconizadas pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (DGS, 2013) para a maximização do seu potencial de desenvolvimento. A tomada de decisão subjacente a estas intervenções fundamentou-se no modelo de prevenção baseado nos *Touchpoints* que assenta em dois paradigmas: do desenvolvimento e relacional. O primeiro paradigma caracteriza o desenvolvimento da criança como um processo com movimentos regressivos, surtos evolutivos e pausas. Surtos evolutivos constituem períodos de desorganização, previsíveis e inerentes à etapa em que a criança se encontra e que, frequentemente, podem provocar regressões em outras competências do desenvolvimento já adquiridas. Se as regressões não forem compreendidas pelos pais como positivas para o desenvolvimento da criança podem provocar desorganização na família. No paradigma relacional é relevada a relação entre a família e a criança, com o suporte dos profissionais (Brazelton & Sparrow, 2003). Assim, o conhecimento acerca dos *Touchpoints* orientou as intervenções desenvolvidas junto da família, numa lógica de cuidados antecipatórios, facultando aos pais e outros cuidadores os conhecimentos necessários ao melhor desempenho no exercício da parentalidade, promovendo a sua adaptação às alterações, a segurança e a confiança no desempenho do seu papel e desenvolvimento de competências parentais, como descrito pela Fundação Brazelton/Gomes-Pedro (s.d.).

No que se refere ao RN/lactente e família, por exemplo, foram focados aspetos relativos à higiene, sinais e sintomas comuns e de alerta, hábitos de sono, medidas de segurança (como a posição para dormir, o transporte do RN e a manobra de desengasgamento) e a relevância da continuidade de cuidados. Numa lógica de consolidação desta partilha bilateral de conhecimento, foi construído um folheto para fornecer aos pais, intitulado “Cuidados ao bebé – Guia para pais e cuidadores” (Apêndice IX)<sup>22</sup>, cuja fundamentação assenta em evidência científica, sintetizada no “Manual de suporte à elaboração e implementação do folheto informativo: Cuidados ao bebé – Guia para pais e cuidadores” (Apêndice X), disponível para consulta dos profissionais na USF. A evidência científica reunida neste manual e a sua

---

<sup>21</sup> Unidade de Competência **E2.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>22</sup> Unidades de Competência **E1.2** e **E3.1**, *Ibidem*.

disponibilização aos profissionais da USF possibilitou o desenvolvimento de competências comuns de EE, como a agilização e elaboração de guias orientadores de boas práticas<sup>23</sup>, melhoria da informação para a tomada de decisão no processo de cuidar<sup>24</sup> e favorecimento da aprendizagem e desenvolvimento das competências dos enfermeiros da equipa, assumindo assim o papel de facilitadora da aprendizagem em contexto de trabalho<sup>25</sup>.

A construção do folheto facilitou o processo de educação para a saúde iniciado na consulta, promovendo a literacia em saúde dos pais/cuidadores, uma vez que em casa, em qualquer momento, os pais poderão aceder novamente à informação discutida, favorecendo a sua tomada de decisão e, portanto, a saúde da criança e da família, como sugere a OMS (1998) e reforçam Moreira, Nóbrega e Silva (2003). Esta atividade possibilitou o desenvolvimento de competências de EESIP no que se refere à mobilização de estratégias motivadoras da família para a assunção dos seus papéis em saúde, proporcionando conhecimento e oportunidade de aprendizagem de habilidades facilitadoras da sua própria gestão dos processos específicos de saúde/doença<sup>26</sup>. Considera-se também que a construção deste folheto como complemento à consulta de enfermagem é demonstrativa da procura sistemática de oportunidades para trabalhar com a família no sentido da adoção de comportamentos potenciadores da sua saúde<sup>26</sup>.

A relação mãe/pai-RN/lactente também se constituiu como foco de atenção nas consultas, por forma a identificar possíveis alterações no processo de vinculação. Uma vinculação segura implica que o adulto de referência seja sensível às interações do bebé e emocionalmente disponível para atender às suas necessidades. São as respostas bilaterais que desenvolvem a relação de vinculação entre ambos, como descrevem Swain, Lorberbaum, Kose e Strathearn (2007). Com base nesta premissa, durante as consultas, observou-se o modo como a mãe/pai interagem com o RN/lactente e as respostas do RN/lactente à interação. Após esta avaliação, por forma a estimular a relação entre o RN/lactente e a família e promover o desenvolvimento saudável da criança, propuseram-se algumas atividades personalizadas que incluíssem as competências do RN/lactente e o aproveitamento das mesmas para estimular o comportamento interativo entre todos: embalar o RN/lactente, falar e

---

<sup>23</sup> Unidade de Competência **B2.2**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>24</sup> Competência **C1**, *Ibidem*.

<sup>25</sup> Unidade de Competência **D2.1**, *Ibidem*.

<sup>26</sup> Unidade de Competência **E1.1**, Regulamento n.º 422, 2018.

cantar suavemente, comunicar com o RN/lactente olhando-o nos olhos, pegar ao colo e massajá-lo (DGS, 2013).

Considera-se que estas intervenções reforçam o desenvolvimento de competências de EESIP no que se refere à maximização do desenvolvimento saudável do RN/lactente e à sua indissociável relação com o estabelecimento de uma vinculação segura com os pais. Foi valorizada a avaliação do desenvolvimento da parentalidade, através da observação da interação RN/lactente-pais e vice-versa, e personalizadas a cada RN/lactente e família as atividades sugeridas para promover o comportamento interativo entre todos<sup>27</sup>.

Nas consultas realizadas a adolescentes e suas famílias foram valorizados os aspetos relativos à promoção de comportamentos saudáveis, cujo objetivo passou pela autonomização do adolescente, no sentido da autoproteção relativamente aos riscos que se colocam à sua saúde, como preconiza a OMS (2021). Para tal, por forma a desenvolver uma relação terapêutica com o adolescente e família e facilitar a transição de desenvolvimento para a vida adulta que este vivencia, fundamentou-se a intervenção ao longo do Estágio no direito à privacidade e confidencialidade, facilitando a aproximação, a confiança e o diálogo entre todos os intervenientes no cuidado. Procurou-se estimular a responsabilidade do adolescente pela sua própria saúde, possibilitando a escolha em ser cuidado na presença ou ausência dos pais, obtendo o consentimento informado para os cuidados a prestar, utilizando linguagem adequada à sua capacidade de compreensão e a abstenção de juízos de valor ou de desvalorização, como sugere Santos (2019). Considera-se que estas intervenções convergiram para o desenvolvimento da competência relativa à promoção da autoestima do adolescente e da sua autodeterminação nas escolhas relativas à sua saúde<sup>28</sup>.

Outra atividade desenvolvida no contexto de Estágio de cuidados de saúde na comunidade relacionou-se com a avaliação do desenvolvimento infantil com recurso a instrumentos adequados. Neste sentido, durante as consultas realizadas na USF, procurou-se aplicar de forma sistemática a Escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan modificada, por forma a avaliar o desenvolvimento das crianças e, nos casos em que a avaliação o indicou, acompanhar e/ou referenciar no âmbito da equipa multiprofissional. Subjacente a esta intervenção está o consenso atual, defendido por vários autores (Sigolo & Aiello, 2011; Reichert, Collet, Eickmann & Lima,

---

<sup>27</sup> Unidades de Competência **E3.1** e **E3.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>28</sup> Unidade de Competência **E3.4**, *Ibidem*.

2015), acerca da importância da utilização de um instrumento sistematizado para avaliação do desenvolvimento infantil, por forma a uniformizar e objetivar esta avaliação (desde que o instrumento utilizado tenha sensibilidade comprovada e validade para a população à qual se aplica). De acordo com os dados da DGS (2013), a utilização de instrumentos de avaliação do desenvolvimento tem sensibilidade e especificidade entre os 70% e os 90% na identificação de alterações do desenvolvimento, contrariamente à avaliação isolada que deteta menos de 30% das crianças com problemas de desenvolvimento. A escolha, neste contexto de Estágio, da Escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan modificada prendeu-se com o facto de a sua utilização ser preconizada no PNSIJ como um instrumento a adotar na consulta de vigilância da saúde da criança e, de acordo com a OE (2010b), tratar-se de um instrumento de aplicação rápida, preciso e fiável.

No contexto do centro de estudos do bebé e da criança, as consultas observadas de forma participante incluíram a apreciação da criança e família em equipa (por exemplo através de consulta conjunta com EESIP e pedopsiquiatra), com a aplicação de instrumentos de avaliação do desenvolvimento como a *Schedule of growing skills II* (SGS II). A seleção da SGS II teve como objetivos uma avaliação sistematizada do desenvolvimento da criança, permitindo a obtenção de um quadro global das competências em diferentes áreas, de forma relativamente rápida e sensível, como descrevem Bellman, Lingam e Aukett (2003) e reforça o parecer da OE (2010b).

A aplicação destes instrumentos de avaliação ao longo do Estágio reforça o desenvolvimento progressivo e transversal a todos os contextos de competências relativas à promoção do desenvolvimento infantil, pois um dos objetivos no cuidado às famílias foi a maximização do potencial de desenvolvimento das crianças e jovens<sup>29</sup>.

Durante as consultas no centro de estudos do bebé e da criança foi possível a participação no planeamento individualizado da continuidade dos cuidados à unidade familiar, incluindo a organização das sessões seguintes e a referenciação multidisciplinar para a terapia ocupacional, psicologia, terapia da fala e estruturas comunitárias, como as creches ou jardins infantis e as equipas locais de intervenção precoce. Esta atividade possibilitou desenvolver competências comuns de EE no que se refere ao reconhecimento de quando referenciar para outros prestadores de

---

<sup>29</sup> Unidade de Competência E3.1, Regulamento n.º 422, 2018.

cuidados de saúde<sup>30</sup>, e específicas de EESIP pelo estabelecimento de redes de recursos comunitários de suporte à criança e família com necessidade de cuidados<sup>31</sup>.

A participação na reunião multiprofissional semanal realizada no centro de estudos do bebê e da criança, na qual se discutiu a situação vivenciada por uma família, também se constituiu como um momento de grande aprendizagem. A partilha da situação foi veiculada pela visualização do vídeo da primeira consulta à unidade familiar e a posterior discussão possibilitou a compreensão da situação da criança e família, alicerçando a construção de um plano de cuidados personalizado e negociado com os pais, numa perspectiva de CCF<sup>31</sup>.

Como já referido na introdução do presente Relatório, o Estágio desenvolveu-se durante o período de pandemia causada pelo vírus Sars-Cov2, o que obrigou o mundo a implementar medidas de isolamento social, como o encerramento de escolas e a imperativa necessidade de distanciamento físico. Estas medidas tiveram impacto nas famílias que, já sobrecarregadas pelas mudanças exigidas por esta nova situação, tiveram que gerir o seu quotidiano minimizando as consequências do confinamento no desenvolvimento e saúde mental das crianças e adolescentes, como descrevem Almeida et al. (2020). Os desafios impostos por estas limitações ganham ainda maior dimensão nos casos das famílias com crianças/jovens com alterações relacionadas com o desenvolvimento, comportamento e/ou saúde mental, pois o distanciamento social alterou as rotinas relacionadas com a escola, e/ou outras atividades extracurriculares e reduziu o suporte das equipas terapêuticas. Estes aspetos poderão levar a criança/jovem a regredir relativamente a competências já conquistadas, bem como a apresentar períodos de desorganização, ansiedade, irritabilidade e até mesmo depressão, como descrevem Barbosa, Figueiredo, Viegas e Batista (2020) e Linhares e Enumo (2020). Como atividade relacionada com a promoção do desenvolvimento infantil saudável neste momento de crise, no contexto do centro de estudos do bebê e da criança, construiu-se um poster no qual se esquematizaram algumas estratégias promotoras do desenvolvimento e da saúde mental da criança e do jovem, mobilizáveis durante o confinamento (Apêndice XI). Complementarmente à construção do folheto no contexto da USF, esta atividade possibilitou o desenvolvimento de competências de EESIP no que se refere à mobilização de estratégias facilitadoras para a família para assunção do seu papel em saúde, através

---

<sup>30</sup> Unidade de Competência **C1.1**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>31</sup> Unidades de Competência **E1.1** e **E2.5**, Regulamento n.º 422, 2018.

da partilha de conhecimento e procura sistemática de oportunidades para trabalhar em conjunto, no sentido da adoção de comportamentos potenciadores da sua saúde<sup>32</sup>.

Optou-se pelo formato de poster, pois permite uma apresentação esquematizada do conteúdo. A sua exposição na sala de espera e esquema de cores tornam-no atrativo para o público-alvo (crianças/jovens e pais), de acordo com Silva (2020). Colocou-se um *Quick Response* (QR) *Code* no final do poster, permitindo assim a leitura ótica por câmaras ou *scanners* compatíveis com a tecnologia, estratégia facilitadora do acesso à informação de forma virtual no próprio *smartphone*, como descreve Parra (2016). Esta tecnologia possibilitou também a gravação do poster no dispositivo onde foi lido e a sua posterior visualização. A escolha deste formato de divulgação da informação demonstra o desenvolvimento de competências específicas de EE no que se refere à mobilização das tecnologias de informação<sup>33</sup> e cruza-se com o desenvolvimento de competências específicas de EESIP relativas à comunicação apropriada com a criança e família pois, de acordo com Laranjeiro, Antunes e Santos (2017), atualmente, o uso da tecnologia, como o *smartphone*, é generalizado no dia-a-dia das famílias e estas usam-no para brincar, aprender e comunicar, dominando a linguagem digital<sup>34</sup>.

Relativamente à atividade proposta relacionada com a participação na vacinação da criança/jovem com base na prestação de CNT, foram várias as atividades desenvolvidas no contexto de Estágio na USF. A vacinação é um direito e um dever dos cidadãos, uma prática de cidadania, numa lógica de defesa da saúde individual e da saúde pública (Lessa & Schramm, 2015; DGS, 2020a). De acordo com o mais recente boletim da DGS (2020b) acerca do Programa Nacional de Vacinação (PNV), 95% das crianças até aos 7 anos de idade atingiram a cobertura preconizada no PNV, valores que se devem aos esforços das equipas da vacinação e à ação dos enfermeiros que divulgam o PNV, motivam as famílias e aproveitam todas as oportunidades para vacinar as pessoas suscetíveis (OE, 2009).

Em todas as consultas de enfermagem durante as quais foram administradas as vacinas preconizadas no PNV, acautelaram-se os locais anatómicos indicados para cada administração e valorizaram-se os CNT, através da implementação de medidas não farmacológicas de controlo e prevenção da dor: o posicionamento no colo dos pais (quando foi esta a sua vontade), a mobilização do abraço terapêutico, a promoção

---

<sup>32</sup> Unidade de Competência **E1.1**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>33</sup> Unidade de Competência **D2.3**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>34</sup> Unidade de Competência **E3.3**, Regulamento n.º 422, 2018.

da amamentação antes, durante e após o procedimento e a valorização das experiências anteriores, em consonância com o que Taddio et al. (2015) e Benoit et al. (2017) sugerem. Dadas as condições físicas do gabinete de consulta, não foi possível promover o contacto pele com pele, apesar de ser recomendado. Nos casos em que era indicada a administração de mais do que uma vacina, optou-se por administrar a vacina mais dolorosa após as outras, tal como Taddio et al. (2015) recomendam. No *continuum* do Estágio, estas intervenções reforçam o desenvolvimento da competência referente à gestão diferenciada da dor em todos os procedimentos realizados à criança/ jovem<sup>35</sup>.

A área de influência da USF onde decorreu o Estágio é bastante extensa e engloba famílias com culturas diversificadas. Neste sentido, no desenvolvimento das atividades e aprendizagens propostas, foi uma preocupação constante identificar e compreender a diversidade cultural e adequar os cuidados de forma culturalmente competente. De acordo com Leininger (2002) e Crespo, Rodrigues, Vicente, Amendoeira e Barbieri-Figueiredo (2014), as intervenções e as decisões dos enfermeiros culturalmente competentes possibilitam às famílias de determinada cultura praticar as suas atividades de vida diária da forma culturalmente definida e, simultaneamente, garantir o seu bem-estar e a sua saúde. Assim, no que se refere, por exemplo, à diversificação alimentar da criança, foram consideradas as tradições e padrões de alimentação da família e/ou da própria comunidade para, em conjunto com a família, definir o tipo de alimentos complementares a introduzir. Esta intervenção possibilitou o desenvolvimento de competências de relacionamento com a criança e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura<sup>36</sup>.

No contexto de Estágio de urgência pediátrica definiu-se como objetivo específico prestar cuidados de enfermagem à criança/jovem e família em situação de doença aguda/urgente/emergente, com vista à melhoria/restabelecimento da sua saúde.

Por forma a nortear a aprendizagem definiu-se que a observação da intervenção do EESIP e gradual participação no cuidado à criança e família neste contexto se iniciaria na triagem, seguindo, nos turnos subsequentes, a lógica do circuito das crianças e famílias que recorrem ao serviço de urgência (sala de tratamentos e/ou sala de observação).

---

<sup>35</sup> Unidade de Competência **E2.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>36</sup> Unidade de Competência **E3.3**, *Ibidem*.

O sistema de triagem utilizado na urgência pediátrica onde decorreu o Estágio é a Triagem Pediátrica Canadiana (*Canadian Paediatric Triage and Acuity Scale*). Trata-se de um sistema de triagem exclusivamente pediátrico que inclui três passos: impressão clínica de gravidade, avaliação do motivo de ida à urgência e avaliação dos sinais vitais, tendo em conta a idade e os fatores de risco associados. É atribuída uma pulseira à criança de acordo com um sistema de cores ao qual corresponde um tempo de espera e/ou de reavaliação até observação médica.

No cuidado à criança/jovem e família, no contexto de urgência pediátrica, salientam-se como atividades significativas: o treino da avaliação rápida e crítica da criança/jovem e família, aquando da sua chegada ao hospital e, simultaneamente, o estabelecimento de uma relação com a unidade familiar facilitadora da colheita de informação necessária para a tomada de decisão. Por forma a desenvolver a aprendizagem subjacente a estas atividades, implementaram-se estratégias de comunicação com a família para otimizar a entrevista inicial realizada na triagem, como recomendado por Vaz e Trigo (2020): foco na informação necessária, manutenção do contacto visual, escuta ativa, reconhecimento de palavras-chave, utilização de questões abertas para compreender a sintomatologia e fechadas quando necessários detalhes. Foi também treinada a atribuição de recursos, isto é, o encaminhamento da criança com base na avaliação realizada. Foram implementadas medidas de auxílio primárias providenciando-se, no momento da triagem, o alívio de sintomas como a febre, mediante protocolo da instituição. Procedeu-se à documentação da tomada de decisão e de outras informações relevantes como alergias e antecedentes pessoais, seguindo as diretrizes da Canadian Association of Emergency Physicians (2012). Estas atividades possibilitaram o desenvolvimento de competências relacionadas com o cuidado à criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, através do reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e a subsequente prestação de cuidados de enfermagem apropriados. Considera-se também terem sido mobilizados conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade, resposta pronta antecipatória e suporte avançado de vida pediátrico<sup>37</sup>.

Procurou-se, desde o primeiro momento, fomentar um ambiente acolhedor que transmitisse confiança e segurança às famílias, por forma a diminuir ou conter o *stress*, sentimentos de ansiedade, agressividade ou impaciência, decorrentes da situação de

---

<sup>37</sup> Unidade de Competência E2.1, Regulamento n.º 422, 2018.

doença súbita ou complicação da condição crônica da criança/jovem que levaram ao recurso ao serviço de urgência. Segundo Curado (2006), os profissionais de saúde devem acolher a família numa dinâmica de reciprocidade: acolher e, simultaneamente, permitir ser acolhidos, passando do acolhimento ao envolvimento e progredindo numa relação de ajuda efetiva, pois é a partir do que foi vivenciado na primeira interação que a relação de ajuda se estabelece ou não. Para tal, mobilizaram-se estratégias de comunicação já descritas, como a escuta ativa, mas também a demonstração de preocupação genuína, a valorização do comportamento não verbal (como o toque e a linguagem corporal), a empatia, a não formalização de juízos de valor e o respeito pela diversidade cultural.

No que se refere à criança/jovem e família com necessidade de cuidados imediatos, onde se incluíram procedimentos potencialmente indutores de *stress* psicológico e físico (como os cuidados prestados na sala de tratamentos e/ou no serviço de observação), desenvolveram-se atividades no sentido da minimização ou eliminação dos stressores, numa lógica de CNT. A criança está numa realidade que não é a sua, num ambiente impessoal e experimenta sentimentos de insegurança, desconforto, dor e sofrimento psíquico decorrentes da necessidade de realização de procedimentos, como descrevem Santana, Nascimento, Santos, Fraga e Gallotti (2017). Identificada esta necessidade de expressão emocional, de acordo com Barroso, Santos, Santos, Nunes e Lucas (2020), foram mobilizadas técnicas facilitadoras da comunicação como o brincar, elemento indispensável no cuidado não traumático e na construção da relação terapêutica com a criança e sua família.

O brincar é um direito da criança e a sua linguagem universal, através da qual expressa ativamente os seus sentimentos, ansiedades e frustrações (International Play Association [IPA], 2014; Hockenberry, 2018; UNICEF, 2019). Tal como as necessidades básicas, brincar é vital para o desenvolvimento da criança e ajuda-a na sua adaptação à realidade, podendo constituir-se como um instrumento terapêutico nos cuidados de saúde (Goldstein, 2012; IPA, 2014; Hockenberry, 2018; Barroso et al., 2020). Alguns dos benefícios para a criança decorrentes do brincar no hospital passam por reduzir a ansiedade, o medo e o *stress*, promover a tranquilidade, a resiliência e a capacidade de adaptação e gestão emocional; apoiar na gestão da dor e reduzir a necessidade de realização de intervenções sob sedação ou anestesia geral; promover a cooperação da criança e a sua reflexão, por forma a dar sentido às experiências vivenciadas; criar alegria e intimidade relativamente aos profissionais e

ao contexto; promover o sentido de controlo e acelerar a recuperação (Goldstein, 2012; Sezici, Ocakci & Kadioglu, 2017). Decorrente desta evidência, tomou-se a decisão de, sempre que o desenvolvimento e a situação clínica da criança o permitiram, e foi essa a vontade da unidade familiar, promover o manuseamento, em segurança, do material necessário à realização dos procedimentos, explicitando a sua utilização e deixando que a criança dramatizasse a situação enquanto verbalizava o que sentia. A mobilização desta estratégia aproxima-se do conceito de brinquedo terapêutico que, segundo Martins, Ribeiro, Borba e Silva (2001), possibilita à criança receber explicações acerca dos procedimentos a que será submetida e aliviar a ansiedade perante a ameaça das experiências vivenciadas no hospital.

Para além do brincar como instrumento terapêutico, implementaram-se medidas farmacológicas de controlo da dor, mediante avaliação individualizada e com base nos resultados obtidos através da aplicação de instrumentos de avaliação da dor adequados. Foram também implementadas intervenções sensoriais e cognitivo-comportamentais baseadas na filosofia dos CCF, como a presença e participação dos pais (sempre que essa foi a sua vontade) e a contenção da criança através do abraço terapêutico. A distração foi mobilizada em várias interações, antes e durante os procedimentos, desviando a atenção da criança através de atividades do seu interesse que envolveram a cognição (assistir a vídeo de desenhos animados no *smartphone* dos pais, por exemplo). Estas intervenções confluíram para o desenvolvimento de competências referentes à gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem<sup>38</sup>.

O conjunto de intervenções desenvolvidas desde o acolhimento à família, cuja fundamentação assenta nas abordagens complementares dos CCF e CNT, possibilitou o desenvolvimento de competências de EESIP relativamente à implementação e gestão em parceria com a família de um plano de saúde promotor da parentalidade e da capacidade para gerir a sua situação de saúde<sup>39</sup>. Também foi reforçado o desenvolvimento de competências relativamente à comunicação apropriada com a unidade familiar, demonstrando-se conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação ao longo de toda a interação, especialmente no que se refere ao momento de triagem<sup>40</sup>. Ainda no que se refere às competências comunicacionais, considera-se que a mobilização do brincar como instrumento

---

<sup>38</sup> Unidade de Competência **E2.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>39</sup> Unidade de Competência **E1.1**, *Ibidem*.

<sup>40</sup> Unidade de Competência **E3.3**, *Ibidem*.

terapêutico facilitou a comunicação expressiva de emoções da criança/jovem e da família<sup>41</sup>.

Neste contexto de Estágio, a identificação de situações de risco para a criança e jovem constituiu-se também como uma preocupação. Na perspectiva da identificação de comportamentos de risco, verificou-se a necessidade de reforçar a importância da assunção de comportamentos de segurança por parte da família, como a utilização de dispositivos de retenção no transporte das crianças<sup>42</sup>. Para dar resposta a esta situação, mobilizaram-se princípios do treino de competências para a capacitação dos pais: a modelagem, estimulando a aprendizagem através da observação do comportamento, como descreve Bandura (1982), operacionalizada através da demonstração (colocação correta da criança no carrinho de transporte realizada por mim) e posterior replicação por *role playing*, realizado pelos pais ao executarem a mesma ação com supervisão, como sugere Loureiro (2011).

Para além da mobilização das estratégias e intervenções descritas, realizou-se exaustiva pesquisa bibliográfica acerca das situações mais comuns na procura dos cuidados de saúde em pediatria, por forma a consolidar o conhecimento científico, técnico e humano para a prestação de cuidados de enfermagem especializados e dar resposta à situação de doença urgente/emergente da criança/jovem e família. De acordo com a Canadian Association of Emergency Physicians (2012), essas situações são a febre, dificuldade respiratória, lesões, alterações do comportamento e desidratação. Esta pesquisa contribuiu para o desenvolvimento de competências referentes ao diagnóstico precoce e à intervenção nas doenças comuns/situações de risco que podem afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança/jovem, uma vez que, com base no conhecimento reunido, para além de uma apreciação completa e focalizada, foi possível prescrever e implementar intervenções apropriadas face aos problemas reais ou potenciais identificados, procedendo-se ao encaminhamento, se necessário, para outros profissionais (OE, 2017a)<sup>42</sup>.

---

<sup>41</sup> Unidades de Competência **E3.3** e **3.4**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>42</sup> Unidade de Competência **E1.2**, *Ibidem*.

### **3.2. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e elevado grau de qualidade, à criança escolar com DMN e sua família, com foco no processo de capacitação para a autogestão da sua condição**

Para o desenvolvimento de aprendizagens no âmbito deste objetivo foi definido como objetivo específico prestar cuidados de enfermagem à criança escolar com DMN e família promotores da capacitação para a autogestão da sua condição e um conjunto de atividades a desenvolver no sentido da sua consecução. Dada a especificidade inerente ao cuidado à criança escolar com DMN e sua família, a prestação de cuidados promotores da capacitação da criança para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição foi possível em três dos contextos de Estágio: urgência pediátrica, internamento de cirurgia pediátrica e núcleo de espinha bífida.

As primeiras atividades desenvolvidas nestes 3 contextos relacionaram-se com a consulta de protocolos, normas e *guidelines* das instituições, relacionados com o tema de interesse. Verificou-se que a documentação existente acerca do fenómeno de enfermagem em estudo era escassa, à exceção do núcleo de espinha bífida. Neste último contexto a gestão da condição relacionada com a DMN está documentada no processo de enfermagem das crianças, em instrumento de colheita de dados próprio, construído pela senhora enfermeira responsável, EESIP e perita no cuidado à criança com DMN e sua família.

A realização de entrevista exploratória ao senhor enfermeiro orientador e senhores enfermeiros peritos incluiu especificidades relativamente às entrevistas realizadas nos restantes contextos, dada a necessidade de aprofundar o fenómeno de enfermagem em estudo (Apêndice XII).

Após esta recolha de dados inicial, verificou-se que não havia uma orientação estruturada e sustentada que permitisse ao enfermeiro uma intervenção efetiva na capacitação da criança escolar para a autogestão da DMN. Deste modo, dada a importância premente da intervenção do enfermeiro na capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição, alicerçada na melhor evidência disponível, desenvolveu-se uma revisão *scoping* com o objetivo de mapear e identificar as estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN (Apêndice XIII). Os resultados desta revisão apontam para seis categorias de estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN: estratégias para apreciação prévia das dimensões da

criança e família, estratégias para a preparação do ambiente, estratégias para a promoção da aprendizagem da criança, estratégias para a promoção do treino da criança, estratégias de acompanhamento e articulação, e estratégias transversais a todo o processo de capacitação. A evidência reunida indica que estas estratégias podem ser implementadas em diferentes contextos, nomeadamente no hospital, na escola e em ambiente de visita domiciliária. O conjunto de estratégias mapeadas permitiu concluir que o reconhecimento da importância das diferentes dimensões da criança e família é fundamental para o desenvolvimento da competência de autogestão pela criança escolar com DMN, pois estas influenciam diretamente o seu desenvolvimento, aprendizagem, treino e mestria.

Esta atividade permitiu o desenvolvimento de competências relativamente ao suporte da prática clínica em evidência científica pois, identificada a lacuna do conhecimento, aproveitou-se a oportunidade para a investigação acerca do fenómeno em estudo, interpretando-se e organizando-se os resultados da mesma, o que contribui para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem<sup>43</sup>. A aplicação dos resultados obtidos na práxis clínica permitirá fundamentar o cuidado promotor da capacitação da criança escolar para a autogestão da DMN, alicerçando assim a promoção da adaptação da criança e família à condição crónica e o desenvolvimento de competências no que se refere às respostas às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados<sup>44</sup>. A revisão foi apresentada sob a forma de comunicação livre no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar” (Apêndice XIV), cujo resumo foi publicado em *eBook* do mesmo Congresso (Apêndice XV), possibilitando o desenvolvimento de competências de divulgação dos resultados provenientes da evidência<sup>43</sup>.

No decorrer do Estágio na urgência pediátrica foi possível participar no cuidado a uma criança em idade pré-escolar com DMN e sua mãe, que recorreram ao serviço por complicações decorrentes da DMN. A criança com condição crónica (como a DMN) tem, com frequência, crises de agudização decorrentes da sua condição, resultando na necessidade de recorrer à urgência e, por vezes, de permanecer hospitalizada (Malheiro & Cepêda, 2006). O estudo de Martins et al. (2017) demonstrou que as crianças com condição crónica representam 19,9% dos episódios de internamento de curta duração no serviço de urgência de uma unidade hospitalar

---

<sup>43</sup> Unidade de Competência **D2.2**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>44</sup> Unidades de Competência **E2.3** e **E2.5**, Regulamento n.º 422, 2018.

terciária nacional. De acordo com o mesmo estudo, estas crianças permanecem mais tempo em observação e têm maior probabilidade de serem internadas em enfermaria. Decorrente destas conclusões, na interação com a família, procurou-se compreender de que modo era realizada a gestão da DMN pela família. Percebeu-se que, nesta fase, a criança tinha micção involuntária na fralda, não tendo ainda iniciado qualquer treino e/ou cateterizações vesicais intermitentes para a gradual autonomia na autogestão da sua condição, sendo esta gestão realizada pela mãe. Esta constatação vai ao encontro do que é demonstrado pela evidência, segundo a qual a idade média para a independência na realização do CVI, quando este já é realizado, é aos 9,45 anos (Castillo et al., 2017). Não obstante, no sentido de incentivar a progressiva independência da criança, Fortuna e colaboradores (2018) sugerem que tarefas como a lavagem das mãos e a reunião de material necessário sejam treinadas desde a idade pré-escolar. Deste modo, procurou-se refletir com a família acerca da transferência da gestão da DMN dos pais para a criança de forma gradual, por forma a promover a sua autonomia, antecipando a transição de saúde doença da criança para a aquisição da competência de autogestão da sua condição, na perspetiva de suplementação de papel preventiva (Meleis, 2010; Meleis et al., 2010). Assegurou-se que a família era acompanhada na consulta da especialidade e reforçou-se que a instituição dispõe de enfermeiros especializados e disponíveis que podem facilitar a transição para o desenvolvimento da competência de autogestão da DMN pela criança. Estas intervenções confluíram para o desenvolvimento de competências de EESIP referentes à promoção da maximização do potencial de desenvolvimento da criança, através das orientações antecipatórias transmitidas<sup>45</sup>.

Sabe-se que a recorrência da criança com condição crónica ao serviço de urgência leva, muitas vezes, a que se desvalorize ou banalize o acontecimento devido ao (pré) conceito de que a criança/jovem é conhecida dos profissionais e não necessita de atenção especial (Malheiro & Cepêda, 2006). Pelo contrário, de acordo com Record e Ballard (2014), este retorno aos cuidados de saúde não diminui o receio da criança relativamente aos mesmos, podendo contribuir para o medo da repetição de acontecimentos menos positivos em experiências anteriores. Neste sentido, com o intuito de reduzir o impacto negativo da experiência da unidade familiar, implementaram-se intervenções no sentido de garantir a presença e participação da mãe no processo de tomada de decisão, numa lógica de CCF, que confluíram para a

---

<sup>45</sup> Unidade de Competência **E3.1**, Regulamento n.º 422, 2018.

promoção de um ambiente seguro e diminuição da angústia pela separação, numa perspetiva de CNT. Aquando da necessidade de realização de procedimentos, mobilizou-se também a técnica do abraço terapêutico, por forma a garantir a segurança física e emocional da criança e da mãe e elogiou-se o comportamento da criança, valorizando o seu papel no sucesso dos procedimentos<sup>46</sup>.

No contexto de Estágio realizado na cirurgia pediátrica, foram várias as interações com a criança em idade escolar com DMN e família, tendo sido possível acompanhar crianças em idade escolar e suas famílias cujo internamento foi planeado com a finalidade do desenvolvimento da competência de autogestão da DMN. Ainda que Engelke e Schub (2017) descrevam que o melhor contexto para esta transição seja em ambulatório ou em contexto de visita domiciliária, na instituição onde decorreu o Estágio a criança é internada para tal.

Neste contexto de Estágio não existe um programa sistematizado para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição, apesar de ser recorrente o seu internamento no serviço para o desenvolvimento desta competência. Esta situação induz abordagens diferentes pelos diferentes enfermeiros e o risco de inadequação, aceleração ou abrandamento no processo de capacitação da criança. Para minimizar este problema definiu-se um plano de cuidados individualizado, baseado na evidência e adaptado a cada família, implementado desde o acolhimento. O plano de cuidados seguiu etapas pré-definidas, negociadas e acordadas previamente com a criança e família.

A interação com a criança escolar com DMN e família iniciou-se com uma entrevista exploratória, no sentido de identificar as necessidades, preferências e motivação da família para o processo, tal como descrevem Engelke e Schub (2017) e Bradley (2020). A evidência diz-nos que entrevistas individuais ajudam a estabelecer uma relação terapêutica bem-sucedida e um plano de cuidados consistente e flexível, mantendo a integridade do papel de liderança da família (Docherty, Barfield, Thaxton & Brandon, 2014). Durante a apreciação inicial da família procurou-se avaliar as várias dimensões da criança como descrevem Freitas et al. (2016) e Engelke e Schub (2017): a dimensão física, o desenvolvimento psicossocial, cognitivo, moral, aspetos familiares e sociais (como as condições da escola). Apreciou-se a técnica e a frequência dos CVI realizados pela mãe/pai, numa lógica de supervisão e validação

---

<sup>46</sup> Unidades de Competência **E1.1** e **E2.2**, Regulamento n.º 422, 2018.

da realização do procedimento para adequação do plano de cuidados, como sugerido por Freitas et al. (2016).

Numa segunda fase definiu-se, em conjunto com a criança e a família, numa lógica de CCF, um plano de treino flexível, adequado ao ritmo da criança, como sugere Bradley (2020). Este plano incluía 5 etapas: a primeira referente ao treino de lavagem das mãos, a segunda relativa à reunião, organização e manipulação do material necessário, a terceira referente à técnica de introdução da sonda vesical, a quarta respeitante à simulação de todas as etapas pela criança e a quinta que incluiu a operacionalização de todas as etapas, com a realização do autocateterismo vesical autonomamente pela criança. Esta abordagem, ainda que assente na evidência, não foi sistematizada, e a sua operacionalização por diferentes enfermeiros, nos diversos turnos, fez com que as etapas não fossem seguidas com o rigor necessário. Verificaram-se avanços e recuos no processo, apesar da validação diária realizada. Segundo Manthey (2019), esta lacuna poderá ser colmatada com a designação de um enfermeiro de referência.

A ausência de indicadores rigorosos de avaliação do processo também se constituiu como limitação, já que a sua definição poderá nortear a intervenção do enfermeiro, pois fornecem dados que possibilitam avaliar e melhorar a qualidade do cuidado, bem como definir prioridades, como descrevem Meleis et al. (2010) e Kanyal e Butola (2021). Também o registo das intervenções desenvolvidas não foi valorizado adequadamente. De acordo com Engelke e Schub (2017), seria relevante ter um local de registo da evolução do processo de capacitação da criança e família.

As aprendizagens descritas possibilitaram aprofundar o fenómeno em estudo. Contudo, as atividades desenvolvidas, ainda que alicerçadas numa perspetiva holística, focaram-se principalmente na capacitação da criança para o autocateterismo vesical intermitente, pelo que se considera relevante aumentar a sua abrangência no sentido de promover a autogestão da criança em idade escolar com DMN relativamente a outras atividades relacionadas com a sua condição, como o controlo da ingestão hídrica.

No contexto de Estágio no núcleo de espinha bífida foi possível participar na procura de soluções com carácter multidimensional, por forma a responder às diferentes situações das crianças e famílias ali cuidadas. Em consonância com o estudo de Singh et al. (2018), neste local de Estágio, o plano terapêutico é efetivamente decidido em parceria entre a família e a equipa multiprofissional, o que

permite dar uma resposta integrada às necessidades da unidade familiar. A apreciação da criança e família envolve a avaliação de uma equipa multiprofissional que inclui o EESIP e representantes de várias especialidades médicas (neuropediatria, nefrologia e fisioterapia) e do serviço social.

Foi possível observar de forma participante a consulta de enfermagem realizada pela senhora enfermeira orientadora e a perspetiva multidimensional que imprime no cuidado, sendo o elemento agregador de todas as áreas de especialidade que funcionam no núcleo de espinha bífida. Este aspeto reveste-se de especial pertinência pois, de acordo Bradley (2020), cabe à enfermeira a implementação do plano de capacitação da criança escolar com DMN.

Durante a participação nestas consultas, algumas das aprendizagens significativas passaram por desenvolver estratégias de recolha de dados exaustiva relativamente aos aspetos da vida da família com crianças com DMN (como a situação social, profissional, económica e habitacional), atividade consonante com a posição de diferentes autores para a definição de um plano de cuidados personalizado (Fortuna et al., 2018; Atchley et al., 2018; Singh et al., 2018). Em todas as consultas de enfermagem foi realizada entrevista de acolhimento ou acompanhamento, por forma a avaliar a evolução face à última consulta e identificar as necessidades atuais da família, inserida na comunidade.

Também a participação na apreciação da criança com DMN (estado geral, avaliação da pele, técnica e gestão dos CVI, adesão terapêutica e uso de ortóteses), possível neste contexto de Estágio, foi de grande relevância para o desenvolvimento de aprendizagens relacionadas com a prestação de cuidados especializados à criança escolar com DMN e sua família.

No que se refere à transferência da gestão da DMN dos pais para a criança em idade escolar, participou-se na mobilização de estratégias de preparação da unidade familiar para a transição. Assim, na consulta de enfermagem, em consonância com as orientações de Lim et al. (2016) e Castillo et al. (2017), foi avaliada a motivação da unidade familiar, bem como as condições existentes na comunidade, especificamente na escola, por forma a compreender as dificuldades e barreiras encontradas na vida real pela família. Foram discutidas as vantagens do processo com a família. Agendou-se consulta de *follow up* para que a família pudesse ter tempo para refletir acerca das vantagens da transferência da gestão da DMN para a criança e, assim, tomar uma decisão consciente e informada, tal como descrevem Faure et al. (2016). Toda a

informação relevante acerca do cuidado foi registada no processo clínico da criança, como sugerem Engelke e Schub (2017).

A possibilidade de participar na reunião da equipa multiprofissional no final do dia de consulta constituiu-se também como um momento de aprendizagem significativa, pois possibilitou sedimentar a perspetiva de que o EESIP, incluído na equipa multiprofissional, pode assumir um papel de liderança e gestão dentro da mesma, inspirando e motivando os outros profissionais a refletir acerca do plano terapêutico integrado para a criança/jovem com DMN e família, na procura da excelência dos cuidados de saúde.

As intervenções e atividades descritas convergiram para o desenvolvimento da competência de EESIP relacionada com a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica. De facto, ao longo do Estágio, procurou-se estudar e desenvolver estratégias promotoras da adaptação da criança com DMN e família à sua condição, bem como adequar o suporte comunitário<sup>47</sup>. Assim, nos contextos de urgência pediátrica, cirurgia pediátrica e núcleo de espinha bífida, o cuidado promotor da competência de autogestão na criança com DMN foi ajustado às particularidades das famílias, facilitando as transições vivenciadas pelas mesmas<sup>48</sup>. Procurou-se, à luz da melhor evidência, realizar a apreciação da criança e família, por forma a personalizar o plano de cuidados e identificar as condições facilitadoras e inibidoras das transições que vivenciam. Englobaram-se no cuidado estratégias psicoeducativas para a aprendizagem e treino da criança, outras estratégias descritas na literatura, os CCF, os CNT, a perspetiva dos enfermeiros peritos e a minha própria experiência profissional, numa lógica de prática baseada na evidência<sup>49</sup>. Mobilizaram-se também estratégias de articulação com a equipa multiprofissional, encaminhamento e *follow up*<sup>50</sup>.

Todas estas aprendizagens confluíram para a compreensão mais profunda do fenómeno em estudo, no sentido da melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados à criança com DMN e família<sup>51</sup>, com foco nas transições de desenvolvimento e saúde doença que a criança em idade escolar com DMN vivencia, mas também para a construção da proposta de Programa de intervenção promotor da competência de autogestão à criança escolar com DMN.

---

<sup>47</sup> Unidades de Competência **E2.5** e **E3.1**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>48</sup> Unidades de Competência **E1.1** e **E3.3**, *Ibidem*.

<sup>49</sup> Unidades de Competência **E2.2** e **E2.4**, *Ibidem*.

<sup>50</sup> Unidade de Competência **E2.3**, *Ibidem*.

<sup>51</sup> Competência **B1**, Regulamento n.º 140, 2019.

#### 4. PROGRAMA DE PROMOÇÃO DA COMPETÊNCIA DE AUTOGESTÃO À CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DMN

O desenvolvimento da presente proposta de Programa assenta numa lógica de prática de enfermagem baseada na evidência, pois a decisão clínica foi sustentada pela pesquisa e o uso consciencioso, explícito e judicioso da melhor e mais recente evidência científica, mapeada através de uma revisão *scoping* acerca das estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN (Apêndice XIII), à qual se associaram outras pesquisas, a experiência clínica e as preferências da criança e família no contexto do cuidar, compreendidas através das interações e reflexões críticas desenvolvidas ao longo deste percurso formativo.

A construção desta proposta de Programa demonstra o investimento no desenvolvimento de competências comuns de EE relacionadas com os domínios da melhoria contínua da qualidade e da gestão dos cuidados, na perspetiva de me constituir como agente de mudança, na procura constante de novas formas de cuidar<sup>52</sup>. De facto, do ponto de vista da instituição e dos serviços envolvidos no Programa (internamento de cirurgia pediátrica, consulta de cirurgia urológica e núcleo de espinha bífida), esta proposta poderá constituir-se como uma oportunidade de dinamização na área da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, pois reveste-se dos princípios preconizados para tal e os seus objetivos cruzam-se com a missão e valores do centro hospitalar onde se propõe a sua implementação. No que se refere ao domínio da gestão dos cuidados, pode ainda incluir-se a sugestão de implementação de métodos de organização do trabalho adequados, pois na proposta sugere-se o método de prestação de cuidados de enfermeiro responsável, no qual cada unidade familiar está associada a um enfermeiro que é responsável pelos cuidados totais durante o internamento, concorrendo assim para a humanização dos cuidados, como sugere Costa (2016)<sup>53</sup>.

Relativamente ao desenvolvimento da competência específica de EESIP relacionada com a assistência à criança/jovem e família na maximização da sua saúde, esta proposta de Programa reflete a mobilização de estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde, e tem como objetivo proporcionar o conhecimento e aprendizagem de habilidades, especializadas e individuais, que facilitam o desenvolvimento de competências para a gestão dos

---

<sup>52</sup> Competência **B2** e Unidade de Competência **C2.2**, Regulamento n.º 140, 2019.

<sup>53</sup> Competência **C2**, *Ibidem*.

processos específicos da condição da criança associados à DMN<sup>54</sup>. Esta proposta demonstra também a procura sistemática de oportunidades para trabalhar com a família no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde<sup>54</sup>. Sendo a DMN uma situação de especial complexidade, foi dado destaque neste percurso formativo ao desenvolvimento das competências de EESIP relacionadas com a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, quer ao longo do Estágio, quer na génese e desenvolvimento da proposta de Programa<sup>55</sup>.

Por forma a agregar e motivar a equipa multiprofissional para a construção da proposta de Programa, procedeu-se à apresentação da problemática à equipa de enfermagem, à médica urologista responsável e ao diretor clínico, possibilitando um espaço/tempo para a partilha de perspetivas e sugestões (Apêndice XVI). Foram também realizadas reflexões com os pares, no sentido da obtenção de outras perspetivas nos processos de tomada de decisão subjacentes à construção da proposta, como sugerido por Adachi e Dawson (2018). A parceria com a equipa multiprofissional na construção da proposta de Programa, fomenta também um ambiente positivo e favorável à prática e motiva a equipa para um desempenho diferenciado<sup>56</sup>.

Uma vez que se trata de uma proposta de Programa, a etapa da implementação efetiva não é contemplada. Não obstante, sugerem-se estratégias de avaliação de acordo com indicadores de processo, que revelam se a vivência da transição pela criança escolar com DMN tende para a vulnerabilidade ou para a saúde, e de resultado, que refletem os resultados experimentados pela criança, têm repercussão na sua vida e demonstram se a transição foi bem-sucedida e saudável, em consonância com o que descrevem Meleis et al. (2010).

A proposta de Programa encontra-se em apêndice neste Relatório (Apêndice I).

---

<sup>54</sup> Unidade de Competência **E1.1**, Regulamento n.º 422, 2018.

<sup>55</sup> Unidade de Competência **E2.5**, *Ibidem*.

<sup>56</sup> Unidade de Competência **C2.2**, Regulamento n.º 140, 2019.

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS PARA O FUTURO**

O percurso formativo apresentado ao longo do presente Relatório reflete as aprendizagens desenvolvidas que contribuíram, indubitavelmente, para o desenvolvimento de múltiplas competências clínicas especializadas, alicerçando e impulsionando o processo de transição para EESIP. Não obstante, este não é um caminho finalizado, mas antes a assunção do compromisso de uma aprendizagem ao longo da vida que possibilite a agilidade no processo de tomada de decisão, a elevada flexibilidade e adaptabilidade às situações de grande complexidade das famílias, com ênfase nas respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos de desenvolvimento da criança/jovem e/ou pelos eventos significativos de vida da unidade familiar.

A metodologia de projeto mobilizada, associada à abordagem clínico-reflexiva de matriz ecológica e ao recurso à evidência para sustentar a tomada de decisão, possibilitaram tirar o máximo proveito das oportunidades de aprendizagem. Neste âmbito, considera-se que os cuidados prestados à criança/jovem saudável ou doente foram de nível avançado, com segurança e competência, em parceria com a sua família/pessoa significativa em qualquer dos contextos, de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível.

Sabemos que cuidar de crianças e jovens implica poder influenciar o seu futuro, pelo que investir na criança/jovem é sinónimo de construção de uma sociedade futura mais saudável. Esta premissa foi amplamente valorizada ao longo deste percurso de aprendizagem, valorização especificada pelo investimento na apropriação de múltiplos saberes científicos e experienciais para o desenvolvimento de competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança/jovem em parceria com a família, nos seus processos de saúde doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento, mas também no investimento no cuidado especializado, de grande complexidade e elevado grau de qualidade, à criança escolar com DMN e sua família, com foco no processo de capacitação para a autogestão da sua condição. A súmula deste processo foi o desenvolvimento da proposta de um Programa promotor da competência de autogestão à criança em idade escolar com DMN, numa perspetiva de melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Procurou-se ser um agente de mudança em todos os contextos, sensibilizando e motivando as equipas, na procura constante de novas formas de cuidar, sendo

exemplo disso os diversos materiais e instrumentos construídos em resposta à singularidade das necessidades das crianças/jovens e famílias.

O conhecimento científico só o é verdadeiramente quando disseminado, o que confere visibilidade ao corpo de conhecimentos da profissão. Neste âmbito, o conhecimento científico compilado foi divulgado em duas comunicações livres e publicados os respetivos resumos em *eBook* do I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”, organizado pela ESEL. Ainda assim, é perspectiva de futuro a publicação da revisão *scoping* realizada numa revista científica indexada. Também como projeto futuro salienta-se a implementação, monitorização e avaliação da proposta de Programa construída, que será um contributo valioso na adaptação da criança escolar com DMN e sua família à sua condição crónica e, indissociavelmente, na sua gradual independência, maximização do seu desenvolvimento e saúde.

Torna-se legítimo afirmar que, apesar dos aspetos imponderáveis que impuseram alteração de algumas linhas orientadoras delineadas inicialmente, como o contexto de pandemia mundial, este caminho desafiador foi percorrido no respeito pelos princípios de proximidade, parceria, capacitação, e direitos humanos da criança/jovem e família, perspetivando uma abordagem holística, ética e culturalmente sensível.

De um modo global, considera-se que este percurso formativo confluuiu para o desenvolvimento de competências de EE através do reforço e desenvolvimento das capacidades de investigação, de raciocínio crítico e de argumentação em torno dos problemas identificados. As aprendizagens significativas desenvolvidas possibilitaram agilidade no processo de tomada de decisão, elevada flexibilidade e adaptabilidade às situações de grande complexidade das famílias, com ênfase nas respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos de desenvolvimento da criança e/ou pelos eventos significativos de vida da unidade familiar que exigem adaptação, numa perspectiva de enfermagem avançada.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adachi, C., Tai, J. H., & Dawson, P. (2018). Academics' perceptions of the benefits and challenges of self and peer assessment in higher education. *Assessment & Evaluation in Higher Education*, 43(2), 294-306. Doi: <https://doi.org/10.1080/02602938.2017.1339775>
- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 14(3), 373-382. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Albuquerque, T., & Albuquerque, R. (2017). Estratégias de posicionamento e contenção de recém-nascido pré-termo utilizadas em unidades de terapia intensiva neonatal. *Rev Interinst Bras Ter Ocup*, 1(1), 40-51. Doi: [1047222/2526-3544.rbto4254](https://doi.org/10.1047222/2526-3544.rbto4254)
- Almeida, R. S., Brito, A. R., Alves, A. S. M., de Abranches, C. D., Wanderley, D., Crenzel, G., ... & Barros, V. F. R. (2020). Pandemia de COVID-19: guia prático para promoção da saúde mental de crianças e adolescentes. *Residência Pediátrica*, 10(2), 1-4. Doi: [10.25060/residpediatr-2020.v10n2-318](https://doi.org/10.25060/residpediatr-2020.v10n2-318)
- American Academy of Pediatrics. (2014). *Adverse childhood experiences and the lifelong consequences of trauma*. Disponível em: [https://www.aap.org/en-us/documents/ttb\\_aces\\_consequences.pdf](https://www.aap.org/en-us/documents/ttb_aces_consequences.pdf)
- Andrade, M., Franzon, N., Soares, J., Oliveira, N., & Vasconcelos, M. (2018). Adolescente com Doença Crônica: Relações Interpessoais e Sexualidade. *CIAIQ2018*, 2, 699-706. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1839/1789>
- Antônio, S., Pacheco, S., Gomes, M., Reis, A., Rodrigues, B., & Souza, S. (2015). Cateterismo intermitente limpo em crianças com bexiga urinária neurogênica: o cuidado do familiar no domicílio. *Revista Enfermagem UERJ*, 23(2), 191-196. Doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.16493>
- Arvedson, J., Clark, H., Lazarus, C., Schooling, T., & Frymark, T. (2010). Evidence-Based Systematic Review: Effects of Oral Motor Interventions on Feeding and Swallowing in Preterm Infants. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 321-340. Doi: [doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0067\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0067)
- Atchley, T. J., Dangle, P. P., Hopson, B. D., Graham, A., Arynchyna, A. A., Rocque, B. G., ... & Wilson, T. S. (2018). Age and factors associated with self-clean

- intermittent catheterization in patients with spina bifida. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 11(4), 283-291. Doi: 10.3233/PRM-170518
- Ayres, G. D. (2018). O cuidado de enfermagem à dor no recém-nascido pré-termo em unidade de terapia intensiva: uma revisão integrativa. Doi: <http://hdl.handle.net/10183/213092>
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American psychologist*, 37(2), 122-147. Doi: <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual review of psychology*, 52(1), 1-26. Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior*, 31(2), 143-164. Doi: <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- Bandura, A., Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Gerbino, M., & Pastorelli, C. (2003). Role of affective self-regulatory efficacy in diverse spheres of psychosocial functioning. *Child development*, 74(3), 769-782. Doi: <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00567>
- Barbosa, A. M., de Figueiredo, A. V., Viegas, M. A., & Batista, R. L. (2020). Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro*, 24(48), 91-105. Doi: <https://doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient education and counseling*, 48(2), 177-187. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)
- Barroso, M., Santos, R., Santos, A., Nunes, M., & Lucas, E. (2020). Percepção das crianças acerca da punção venosa por meio do brinquedo terapêutico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 33, 1-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.37689/actaape/2020ao0296>
- Batalha, L. (2017). *Doença crônica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar. Manual de estudo – versão 1*. Coimbra: ESEnfC.
- Bellman, M., Lingam, S., & Aukett, A. (2003). *SGS II – Escala de avaliação das competências no desenvolvimento infantil – manual do utilizador*. (A. Rocha, M. Machado & C. Ferreira, Trad.). Lisboa, Portugal: CEGOC-TEA.

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem* (Edição comemorativa). Coimbra: Quarteto Ed.
- Benoit, B., Martin-Misener, R., Latimer, M., & Campbell-Yeo, M. (2017). Breast-feeding analgesia in infants. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 31(2), 145-159. Doi: 10.1097/JPN.0000000000000253
- Bertini, G., Breschi, R., & Dani, C. (2015). Physiological weight loss chart helps to identify high-risk infants who need breastfeeding support. *Acta Paediatrica*, 104(10), 1024-1027. Doi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/apa.12820>
- Bossi, T. J., & Ardans-Bonifacino, H. O. (2016). O bebê imaginado e a constituição das identidades materna, paterna e do bebê. *Interação em psicologia*, 19(3), 385-394. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i3.34491>
- Bradley, E. (2020). Achieving Independence in Toileting: Self-Catheterization Efficacy and the Role of the School Nurse. *NASN School Nurse (Print)*, 35(6), 314–318. Doi: <https://doi.org/10.1177/1942602X20942533>
- Brandão, H., & Borges-Andrade, J. E. (2020). Causas e efeitos da expressão de competências no trabalho: para entender melhor a noção de competência. *RAM. Revista de Administração Mackenzie*, 8, 32-49. Doi: <https://doi.org/10.1590/1678-69712007/administracao.v8n3p32-49>
- Brandão, H., Carbone, P., Leite, J., & Vilhena, R. (2011). *Gestão por competências e gestão do conhecimento*. (3ed.). Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Brazelton, T. B., (1992). *Tornar-se Família*. Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T., & Greenspan, S. (2009). *A criança e o seu mundo: requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem* (6ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T., & Sparrow, J. (2003). *The Touchpoints™ Model of Development*. Brazelton Touchpoints Center. Disponível em: [http://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints\\_Model\\_of\\_Development\\_Aug\\_2007.pdf](http://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints_Model_of_Development_Aug_2007.pdf)
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. (A. Carvalho-Barreto, Trad.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Calciolari, G., & Montiroso, R. (2011). The sleep protection in the preterm infants. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 24(sup1), 12-14. Doi: <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.607563>

- Calil, R. C., & Arruda, S. L. S. (2004). Discussão da pesquisa qualitativa com ênfase no método clínico. In S. Grubits, & M. Noriega, *Método qualitativo: epistemologia, complementariedades e campos de aplicação* (pp. 173-213). São Paulo, Brasil: Vetor.
- Canadian Association of Emergency Physicians (2012). *The Canadian Triage and Acuity Scale: Education Manual (2012) – Version 2,5 CTAS National Working Group*. Disponível em: [https://caep.ca/wp-content/uploads/2017/06/module\\_1\\_slides\\_v2.5\\_2012.pdf](https://caep.ca/wp-content/uploads/2017/06/module_1_slides_v2.5_2012.pdf)
- Castillo, J., Ostermaier, K., Fremion, E., Collier, T., Zhu, H., Huang, G., ... & Castillo, H. (2017). Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individuals with spina bifida: A journey to self-efficacy and autonomy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 10(3-4), 219-226. Doi: 10.3233/PRM-170447
- Cerqueira, C., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2020). Modelos de Cuidados em Saúde Infantil e Pediatria, Cuidados Centrados na Família. In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 28-32). Lisboa: Lidel.
- Cipriano, M., Fontoura, F., Lélis, A., Pinheiro, P., Cardoso, M., & Vieira, N. (2012). Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(6), 819-824. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6040/4343>
- Costa, J. (2016). Métodos de prestação de cuidados. *Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health*, (30), 234-251. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8449>
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). Core measures for developmentally care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2239-2248. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x>
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>

- Crapnell, T. L., Woodward, L. J., Rogers, C. E., Inder, T. E. & Pineda, R. G. (2015). Neurodevelopmental Profile, Growth, and Psychosocial Environment of Preterm Infants with Difficult Feeding Behavior at Age 2 Years. *The Journal of Pediatrics*, 167 (6), 1347-1353. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.022>
- Crespo, S., Rodrigues, R., Vicente, C., Amendoeira, J., & Barbieri-Figueiredo, M. (2014). Teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural: análise segundo o método sintético de McEwen e Wills. *Revista da Unidade de Investigação do IPSantarém*, 2 (5), 128-145. Disponível em: [https://www.ipsantarem.pt/wp-content/uploads/2014/03/Revista-da-UIIPS\\_N5\\_Vol2\\_ESSS\\_2014.pdf](https://www.ipsantarem.pt/wp-content/uploads/2014/03/Revista-da-UIIPS_N5_Vol2_ESSS_2014.pdf)
- Curado, A. (2006) Acolher... É Receber... É Dar... É Partilhar... . In Instituto de Apoio à Criança, *Acolhimento e Estadia da Criança e do Jovem no Hospital* (pp. 22-24). Instituto de Apoio à Criança.
- Decisão da União Europeia nº 1295 (1999). Adopção de um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no quadro da acção no domínio da saúde pública (1999-2003). União Europeia, Parlamento Europeu. *Jornal Oficial das Comunidades Europeias* (22-06-1999), 1-6. ELI: <http://data.europa.eu/eli/dec/1999/1295/oj>
- Decreto-Lei n.º 65/2018 (2018). Alteração ao regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. *Diário da República*, 1.ª série (N.º 157 de 16-08-2018), 4147-4182. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/116068879>
- Decreto-Lei n.º 104/98 (1998). Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. *Diário da República*, I série - A (N.º 93 de 21-04-1998), 1739-1757. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/104/1998/04/21/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei n.º 118/2014 (2014). Princípios e enquadramento da atividade do enfermeiro de família no âmbito das unidades funcionais de prestação de cuidados de saúde primários, nomeadamente nas Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados. *Diário da República*, 1.ª série (N.º 149 de 05-08-2014), 4069-4071. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/118/2014/08/05/p/dre/pt/html>
- Direção-Geral da Saúde. (2008). *Programa Nacional para Doenças Raras*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (2020a). *Programa Nacional de Vacinação 2020*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2020b). *Boletim Programa Nacional de Vacinação*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (s.d.). *Normas para a melhoria contínua da qualidade no sistema de saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Docherty, S., Barfield, R., Thaxton, C., & Brandon, D. (2014) A Qualidade de Vida de Crianças que vivem com Doenças Crônicas ou Complexas. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ed., pp. 1376-1462) Rio de Janeiro: Elsevier.
- Engelke, Z. & Schub, T. (2017) Patient Education: Home Care – Teaching Intermittent Self-Catheterization in Children. *Nursing Practice & Skill, Cinal Information Systems, Glendale, CA*. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nup&AN=T706563&site=nup-live&scope=site>
- Farrell, M. (1992). Partnership in care: paediatric nursing model. *British Journal of Nursing*, 1(4), 175-176. Doi: <https://doi.org/10.12968/bjon.1992.1.4.175>
- Faure, A., Peycelon, M., Lallemand, P., Audry, G., & Forin, V. (2016). Pro and Cons of Transurethral Self-Catheterization in Boys: A Long-Term Teaching Experience in a Pediatric Rehabilitation Centre. *Urology Journal*, 13(2), 2622–2628. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27085563&lang=pt-pt&site=ehost-live>
- Felipe, T., & Spiri, W. (2019) Construção de um instrumento de passagem de plantão. *Enferm. Foco*, (2019), 76-82. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2020/04/2451-13217-2-PB.pdf>
- Fernandes, A. (2020). Cuidados Atraumáticos e Dor em Pediatria. In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 39-55). Lisboa: Lidel.
- Ferreira, A., & Bergamasco, N. (2010). Análise comportamental de recém-nascidos pré-termos incluídos em um programa de estimulação tátil-cinestésica durante

- a internação hospitalar. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 14(2), 141-148.  
Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-35552010005000002>
- Festas, C., Quelhas I., & Braga, M. C. (2020). A Criança em idade pré-escolar (3 aos 6 anos) e escolar (6 aos 12 anos). In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 159-191). Lisboa: Lidel.
- Fleury, M., & Fleury, A. (2001). Construindo o conceito de competência. *Revista de administração contemporânea*, 5, 183-196. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-65552001000500010>
- Fortuna, S. M., Korcal, L., & Thomas, G. (2018). Bladder management in children: Intermittent catheterization education. *NASN School Nurse*, 33(3), 178-185.  
Doi: <https://doi.org/10.1177/1942602X18756164>
- Franklin, Q., & Prows, C. (2018). Influências Genéticas e de Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 38-56). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Freitas, G., Sena, R., Faleiros, J., & Faleiros, F. (2016). Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: relato de experiência de atuação da enfermagem/Rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele: nursing practice report. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(4), 768-773. Doi: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i4.31166>
- Fundação Brazelton/Gomes-Pedro (s.d.). *Touchpoints*. Disponível em: <https://www.fundacaobgp.com/pt/touchpoints>
- Galli, G., & Aubert, D. (2006). Epidemiology of neurogenic bladder dysfunction in children. In C. Esposito, J. Guys, D. Gough, & A. Savanelli, *Pediatric neurogenicbladder dysfunction: diagnosis, treatment, long-term follow-up*. (pp. 23-32). Berlim: Springer Science & Business Media.
- Gao, H., Li, M., Gao, H., Xu, G., Li, F., Zhou, J., ... & Jiang, H. (2018). Effect of non-nutritive sucking and sucrose alone and in combination for repeated procedural pain in preterm infants: A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 83, 25-33. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.006>
- Goldstein, J. (2012). *Play in children's development, health and well-being*. Bruxelas: Toy Industries of Europe.
- Grecco, G. M., Tsunemi, M. H., Balieiro, M. M. F. G., Kakehashi, T. Y., & Pinheiro, E. M. (2013). Repercussões do ruído na unidade de terapia intensiva neonatal.

*Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), 1-7. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000100002>

Hockenberry, M. (2018). Perspetivas da Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.

Hoysted, C., Babl, F. E., Kassam-Adams, N., Landolt, M. A., Jobson, L., Curtis, S., ... & Alisic, E. (2017). Perspectives of hospital emergency department staff on trauma-informed care for injured children: An Australian and New Zealand analysis. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(9), 862-869. Doi: <https://doi.org/10.1111/jpc.13644>

Iaconelli, V. (2007). Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 10(4), 614-623. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142007000400004>

Institute for Patient-and Family-Centered Care (s.d.). *Patient- and Family-Centered Care*. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Instituto de Apoio à Criança. (1998). *Carta da criança hospitalizada, Humanização dos serviços de atendimento à criança*. Lisboa: IAC.

Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2020). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2016-2017*. Lisboa: INSA.

International Council of Nurses. (2015). *CIPE® Versão 2015 – Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

International Play Association. (2014). *Declaration on the Importance of Play*. Disponível em: [http://ipaworld.org/wp-content/uploads/2015/05/IPA\\_Declaration-FINAL.pdf](http://ipaworld.org/wp-content/uploads/2015/05/IPA_Declaration-FINAL.pdf)

Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of pediatric nursing*, 24(2), 164-170. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>

Jones, L. R. (2012). Oral Feeding Readiness in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Network*, 31 (3), 148-155. Doi: 10.1891/0730-0832.31.3.148

Kanyal, D., & Butola, L. K. (2021). Clinical Indicators for Quality Improvements - A Mini Review of Literature. *Indian Journal of Forensic Medicine & Toxicology*, 15(2), 289-294. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Lata-Kanyal-Butola/publication/350996166\\_289\\_Date\\_of\\_Submission/links/607ec77b2fb9097c0cf79f70/289-Date-of-Submission.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Lata-Kanyal-Butola/publication/350996166_289_Date_of_Submission/links/607ec77b2fb9097c0cf79f70/289-Date-of-Submission.pdf)

- Kassam-Adams, N., Rzucidlo, S., Campbell, M., Good, G., Bonifacio, E., Slouf, K., ... & Grather, D. (2015). Nurses' views and current practice of trauma-informed pediatric nursing care. *Journal of pediatric nursing*, 30(3), 478-484. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.11.008>
- Khoshnood, B., Loane, M., De Walle, H., Arriola, L., Addor, M. C., Barisic, I., ... & Garne, E. (2015). Long term trends in prevalence of neural tube defects in Europe: population based study. *Bmj*, 351, 1-6. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h5949>
- Laranjeiro, D., Antunes, M. J., & Santos, P. (2017). As tecnologias digitais na aprendizagem das crianças e no envolvimento parental no Jardim de Infância: Estudo exploratório das necessidades das educadoras de infância. *Revista Portuguesa de Educação*, 30(2), 223-248. Doi: 10.21814/rpe.9367
- Le Boterf, G. (1995). *De la compétence. Essai sur un attracteur étrange*. (3ªEd.). Paris: Éditions d'Organizations.
- Le Boterf, G. (2006). Três dimensões a explorar. *Pessoal*, 6, 60-63. Disponível em: <http://www.guyleboterf-conseil.com/Article%20evaluation%20version%20directe%20Pessoal.pdf>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República*, I série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Leininger, M. (2002). Culture care theory: A major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *Journal of transcultural nursing*, 13(3), 189-192. Doi: <https://doi.org/10.1177/10459602013003005>
- Lessa, S., & Schramm, F. (2015). Proteção individual versus proteção coletiva: análise bioética do programa nacional de vacinação infantil em massa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 115-124. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014201.14882013>
- Levy, L., & Bértolo, H. (2008). *Manual de aleitamento materno*. Lisboa: comité português para a UNICEF.
- Lim, S.-W., Lee, H.-E., Davis, M., & Park, K. (2016). Perceived barriers and difficulties of intermittent catheterization: In Korean patients with spinal dysraphism and

- their parents. *Neurourology and Urodynamics*, 35(3), 395–399. Doi: <https://doi.org/10.1002/nau.22716>
- Linhares, M. B. M., & Enumo, S. R. F. (2020). Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37, 1-14. Doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200089>
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7. Doi: [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
- Loureiro, C. (2011). Treino de competências sociais - uma estratégia em saúde mental: conceptualização e modelos teóricos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (6), 41-47. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=e6c95927-f951-4fa6-b7f2-980e0ed8eb80%40sessionmgr4008>
- Lozano, P., & Houtrow, A. (2018). Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141 (Supplement 3), 233-241. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- Magão, M. T. (2012). Práticas Promotoras de Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica. In M. Basto, *Cuidar em Enfermagem Saberes da Prática* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.
- Malheiro, M. I. D. (2015). *Efeitos de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bífida: desafios para a enfermagem* (Tese de doutoramento). Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/20479>
- Malheiro, M. I., & Cepêda, T. (2006) A Criança com Doença Crónica - Considerações sobre o Atendimento. In Instituto de Apoio à Criança, *Acolhimento e Estadia da Criança e do Jovem no Hospital* (pp. 62-65). Instituto de Apoio à Criança.
- Malheiro, M. I., Gaspar, M., & Barros, M. L. (2017). Efeitos de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida: uma abordagem qualitativa. *CIAIQ2017*, 2, 1175-1185. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1454>
- Malheiro, M. I., Gaspar, M., & Barros, M. L. (2019). Programa Promotor da Autogestão em Adolescentes com Spina Bífida: O que dizem os Jovens e Cuidadores. *Revista Cogitare Enfermagem*, 24. Doi: [dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222](https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222)

- Manthey, M. (2019). The practice of Primary Nursing. Theoretical framework and experience from the US. *Practice*, 4(1), 1-5. Doi: 10.32549/OPI-NSC-30
- Marsac, M., Kassam-Adams, N., Hildenbrand, A., Nicholls, E., Winston, F., Leff, S., & Fein, J. (2016). Implementing a trauma-informed approach in pediatric health care networks. *JAMA pediatrics*, 170(1), 70-77. Doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.2206
- Martin, H. & Ciurzynski, S. (2015). Situation, Background, Assessment, and Recommendation Guided Huddles Improve Communication and Teamwork in the Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, 41 (6) 484-488. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jen.2015.05.017>
- Martins, C. F., Fialho, F. A., Dias, I. V., Amaral, J. A., & Freitas, S. C. (2011). Unidade de terapia intensiva neonatal: o papel da enfermagem na construção de um ambiente terapêutico. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 1 (2), 268-276. Doi: <https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.44>
- Martins, M., Ribeiro, C., Borba, R., & Silva, C. (2001). Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 76-85. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000200011>
- Martins, R., Salgado, C., Espírito Santo, R., Pereira, C., Araújo e Sá, G., Machado M. (2017). Casuística do internamento pediátrico de curta duração de um hospital terciário: uma nova realidade?. *Acta Pediatr Port.*, 48, 137-146. Doi: <https://doi.org/10.25754/pjp.2017.7945>
- McFadden, A., Gavine, A., Renfrew, M., Wade, A., Buchanan, P., Taylor, J., ... & MacGillivray, S. (2017). Support for healthy breastfeeding mothers with healthy term babies. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). Doi: 10.1002/14651858.CD001141.pub5.
- Meleis, A. I. (2010). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-23). USA: Springer publishing company.
- Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. In M. Smith, & M. Parker, *Nursing theories and nursing practice*. (4ed., pp. 361-380). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Meleis, A. I. (2018). *Theoretical nursing: development and progress* (6ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 52-65). USA: Springer publishing company.
- Mendes, E. V. (2018). O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(2), 1-3. Doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7839>
- Mickley, K. L., Burkhart, P. V., & Sigler, A. N. (2013). Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. *The Nursing Clinics of North America*, 48(2), 319-328. Doi: <dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009>
- Minayo, M.C. (2010). Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação. In M. Minayo, *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (14ed., pp. 261-297). São Paulo: Hucitec.
- Modi, A., Pai, A., Hommel, K., Hood, K., Cortina, S., Hilliard, M., ... & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), 473-485. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635>
- Monteiro, A., & Cerqueira, C. (2020). Modelos de Cuidados em Saúde Infantil e Pediatria, Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 33-38). Lisboa: Lidel.
- Moreira, M. D., Nóbrega, M. M., & Silva, M. I. (2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(2), 184-188. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672003000200015>.
- National Child Traumatic Stress Network. (2014). *Pediatric Medical Traumatic stress: A comprehensive guide*. Disponível em: [https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric\\_toolkit\\_for\\_health\\_care\\_providers.pdf](https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric_toolkit_for_health_care_providers.pdf)
- Niehues, M. R., & Costa, M. D. (2012). Concepções de infância ao longo da história. *Revista Técnico Científica do IFSC*, 1(2), 284-289. Disponível em: <https://periodicos.ifsc.edu.br/index.php/rtc/article/view/420>

- Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Dia Mundial da Imunização (Vacinação) - Texto da Comissão de Especialidade de Enfermagem Comunitária*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010a). *Modelo de Desenvolvimento Profissional: Fundamentos, processos e instrumentos para a operacionalização do Sistema de Certificação de Competências*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010b). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde infantil e Pediátrica – volume I*. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores\\_boapratica\\_saudeinfantil\\_pediatica\\_volume1.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2017a). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2017b). *Atribuição de tempo para a passagem de turno*. Parecer n.º 61/2017. Conselho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/CE\\_Parecer\\_61\\_AtribuicaoTempoPassagemTurno.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/CE_Parecer_61_AtribuicaoTempoPassagemTurno.pdf)
- Organização Mundial da Saúde (1986). *Carta de Ottawa*. Ottawa, Canadá: Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde (1998). *Health promotion glossary*. Genebra: Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde (2003). *Global strategy for infant and young child feeding*. Genebra: Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Canadá: Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde (2018). *Preterm birth*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Organização Mundial da Saúde (2021). *Adolescent and young adult health*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>
- Papalia, D., & Feldman, R. (2013). *Desenvolvimento humano* (13ed.). (C. Monteiro & M. Silva, Trad.). Porto Alegre, Brasil: AMGH editora Ltda.

- Parra, F. (2016). Mídias digitais: reapropriação da tecnologia QR Code. In *Anais da III Conferência do Pensamento Comunicacional Brasileiro*, São Paulo, (1-15).
- Quigley, M., Embleton, N. D., & McGuire, W. (2019). Formula versus donor breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database of systematic reviews*, (7), 1-70. Doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002971.pub5>
- Ramos, A., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2020). Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem numa sociedade em mudança. In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 1-9). Lisboa: Lidel.
- Ramos, M., Vilaça S., & Mendes, G. (2020). O Recém-Nascido Pré-termo. In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 117-134). Lisboa: Lidel.
- Record, E., & Ballard, L. (2014) A Criança com Disfunção Endócrina. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ed., pp. 2483- 2570). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, II série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>.
- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>.
- Reichert, A., Collet, N., Eickmann, S., & Lima, M. (2015). Child development surveillance: intervention study with nurses of the family health strategy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(5), 954-962. Doi: 10.1590/0104-1169.0272.2636
- Rocha, F., & Gomes, C. (2010). Bexiga Neurogênica. In Júnior A, Filho M., & Reis R., *Urologia Fundamental* (pp. 239-250). São Paulo: Planmark Editora Ltda.
- Rodgers, C. (2014). Promoção da saúde do escolar e de sua família. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ed., p. 1176- 1222). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Rodrigues, A., Azevedo, C., & Calvo, V. (2016). Comunicação interna nas organizações: instrumento prático de auxílio à passagem de turno. *Millenium*, (1), 105-114. Doi: <http://hdl.handle.net/10400.19/3659>

- Rodrigues, M. (2009). *O caminho da enfermagem científica moderna*. Disponível em: <https://docplayer.com.br/6546747-O-caminho-da-enfermagem-cientifica-moderna.html>
- Ruivo, M. A., Ferrito, C., & Nunes, L. (2010). Metodologia de projecto: colectânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15, 1-37. Disponível em: [http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista\\_Percursos\\_15.pdf](http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf)
- Santana, A., Nascimento, A., Santos, L., Fraga, I., & Gallotti, F. (2017). Contribuição do Brinquedo Terapêutico na Interação entre a Criança e a Equipe de Enfermagem. In *Congresso Internacional de Enfermagem*, Universidade Tiradentes (1-3).
- Santos, M. M. G. (2019). *Atitudes e comportamentos perante o adolescente* (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <https://repositorio.ipbeja.pt/handle/20.500.12207/4900>
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: Lidel.
- Sezici, E., Ocakci, A. F., & Kadioglu, H. (2017). Use of play therapy in nursing process: A prospective randomized controlled study. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(2), 162-169. Doi: <https://doi.org/10.1111/jnu.12277>
- Sigolo, A., & Aiello, A. (2011). Análise de instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil. *Paidéia*, 21(48), 51-60. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000100007>
- Silva, E. L. (2020). Métodos de elaboração de materiais de educação em saúde para adultos: revisão integrativa. *Saúde & Tecnologia*, (21), 60-67. Disponível em: <https://web.estesl.ipl.pt/ojs/index.php/ST/article/view/2222/1722>
- Singh, D. (2008). *How can chronic disease management programmes operate across care settings and providers?*. Tallinn: Organização Mundial da Saúde.
- Singh, R. K. J., Sng, J., Yeong, M. M. Y., Nadeson, V., & Ong, C. C. P. (2018). Getting Everyone in the Same Room: The Combined Therapist Approach to Teaching Independence in Clean Intermittent Catheterization. *Journal of Pediatric Surgical Nursing*, 7(4), 126-131. Doi: 10.1097/JPS.0000000000000192
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d.). *Dia Mundial da Prematuridade*. Disponível em: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>

- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children and Young People*, 25(2), 24-28. Doi: 10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142
- Swain, E., Lorberbaum, J., Kose, S., & Strathearn, L., (2007). Brain basis of early parent– infant interactions: psychology, physiology, and in vivo functional neuroimaging studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (3-4), 262–287. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01731.x>
- Taddio, A., McMurtry, C., Shah, V., Riddell, R., Chambers, C., Noel, M., ... & Bleeker, E. V. (2015). Reducing pain during vaccine injections: clinical practice guideline. *Cmaj*, 187(13), 975-982. Doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.150391>
- UNICEF. (2019). *Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos*. Comité português para a UNICEF.
- Vaz, F., & Trigo, R. (2020). A Criança e o Jovem em Contexto de Urgência. In A. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 293-309). Lisboa: Lidel.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Westrup, B. (2007). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)—family-centered developmentally supportive care. *Early human development*, 83(7), 443-449. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.03.006>
- Wheeler, B. (2014). Cuidado Centrado na Família do Recém-Nascido. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ed., pp. 510-813). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Zaganjor, I., Sekkarie, A., Tsang, B. L., Williams, J., Razzaghi, H., Mulinare, J., ... & Rosenthal, J. (2016). Describing the prevalence of neural tube defects worldwide: a systematic literature review. *PloS one*, 11(4), 1-31. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151586>
- Zarem, C., Crapnell, T., Tiltges, L., Madlinger, L., Reynolds, L., Lukas, K., & Pineda, R. (2013). Neonatal nurses' and therapists' perceptions of positioning for preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 32(2), 110-116. Doi: 10.1891/0730-0832.32.2.110

## **APÊNDICES**

## **Apêndice I**

Proposta de Programa de promoção da competência de autogestão à criança escolar com Disfunção Miccional Neurogénica



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Proposta de programa de promoção da competência  
de autogestão à criança escolar com disfunção  
miccional neurogénica**

**Sílvia Vinagre da Luz**



**Lisboa  
2021**



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Proposta de programa de promoção da competência  
de autogestão à criança escolar com disfunção  
miccional neurogénica**

**Sílvia Vinagre da Luz**



Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro



**Lisboa  
2021**

## **Lista de siglas**

AutoCVI – Autocateterismo Vesical Intermitente

CCF - Cuidados Centrados na Família

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CVI – Cateterismo Vesical Intermitente

DGS - Direção-Geral da Saúde

DMN – Disfunção Miccional Neurogénica

EE - Enfermeiro Especialista

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica

IPA - *International Play Association*

MIF - Medida de Independência Funcional

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	5
IDENTIFICAÇÃO E DESCRIÇÃO DO PROBLEMA.....	6
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	8
1.1. A criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica .....	8
1.2. Capacitação para a Autogestão em crianças em idade escolar com DMN.....	10
1.3. Modelos de suporte da intervenção de enfermagem à criança escolar com DMN e sua família.....	16
1.4. Referencial de Enfermagem que suporta o Programa: Modelo Teórico das Transições de Afaf Meleis.....	17
2. PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE COMPETÊNCIAS DE AUTOGESTÃO NA CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DISFUNÇÃO MICCIONAL NEUROGÉNICA	
21	
2.1. Objetivos gerais .....	21
2.2. Definição de princípios orientadores .....	21
2.3. Plano de Atividades .....	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	34

## APÊNDICES

Apêndice I: Guia para colheita de dados e apreciação da independência funcional da criança escolar com DMN

Apêndice II: Consentimento informado para contacto e partilha de informação referente ao processo de capacitação da criança com o diretor de turma e equipa de cuidados de saúde na comunidade

Apêndice III: Material do Kit “Eu Sei Fazer”

Apêndice IV: Desenho para colorir

Apêndice V: Etapas do procedimento autocateterismo vesical intermitente

Apêndice VI: Instrumento de registo de acompanhamento e colaboração com a Comunidade

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma de procedimientos.....	25
---	----

## INTRODUÇÃO

O Enfermeiro Especialista (EE) é detentor de competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem especializados em cada área de especialidade reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros (OE)<sup>1</sup>, sendo a área de especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria uma destas áreas<sup>2</sup>. Ao Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) reconhece-se a capacidade, segurança e competência para prestar cuidados de nível avançado à criança/jovem em parceria com a sua família, maximizando a sua saúde e bem-estar desde o nascimento até à vida adulta<sup>2</sup>. Neste contexto, o cuidado de enfermagem especializado tem como foco de atenção a promoção da autonomia da criança/jovem e baseia-se na filosofia dos cuidados centrados na família, na sua individualidade, crenças e capacidades para a determinação dos seus objetivos e projeto de saúde<sup>2,3</sup>. No sentido de alcançar esta formação avançada, no âmbito do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Unidade Curricular Estágio com Relatório, surge a realização de uma proposta de Programa promotor da competência de autogestão à criança em idade escolar com Disfunção Mictcional Neurogénica (DMN). Assim, são objetivos gerais desta proposta: a) Capacitar a criança em idade escolar com DMN para a competência de autogestão da sua condição; b) Promover a continuidade de cuidados à criança escolar com DMN e família, em articulação contínua entre a consulta externa, o núcleo de espinha bífida, o internamento de cirurgia pediátrica e a comunidade (escola e cuidados de saúde primários).

A proposta iniciar-se-á pela identificação e descrição do problema, seguindo-se o referencial teórico que sustentou a construção do programa. No segundo capítulo apresentar-se-á o Programa.

Para a construção desta proposta mobilizou-se a evidência científica disponível e documentação relevante para o tema, pesquisadas em bases de dados (Medline, CINAHL, *Nursing Reference Center* e *Google Scholar*) e noutra bibliografia pertinente.

A norma de referenciação bibliográfica utilizada no Programa foi a norma estilo Vancouver.

## IDENTIFICAÇÃO E DESCRIÇÃO DO PROBLEMA

A problemática desta proposta de Programa decorre da experiência clínica com crianças em idade escolar com DMN e suas famílias que vivenciam processos de transição associados à sua condição. No cuidado à unidade familiar procuro compreender a complexidade das suas experiências, por forma a desenvolver estratégias facilitadoras para o sucesso de todos os intervenientes (criança, família e enfermeiro), o que se constitui como um grande desafio. Também decorrente da prática, percebe-se o preconceito relativo à dificuldade da criança escolar em gerir a sua condição relacionada com a DMN, sendo o seu papel muitas vezes desvalorizado. Ao longo do Estágio ficou clara a inexistência de linhas orientadoras explícitas para o cuidado promotor da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN, acentuando a perceção pré-concebida da desvalorização do seu papel nas transições que vivencia. No entanto, de acordo com a evidência disponível, cada vez mais se reconhece que a criança deve ser incluída no seu projeto de saúde e, gradualmente, capacitada para a autogestão da sua condição crónica<sup>4</sup>.

A DMN sintetiza todos os tipos de alterações do funcionamento do trato urinário inferior que resultam em retenção urinária, incontínência ou na combinação de ambos e cuja origem está relacionada com o Sistema Nervoso Central e/ou o Sistema Nervoso Periférico<sup>5</sup>. Nas crianças, esta classificação subdivide-se de acordo com o mecanismo que levou à disfunção: DMN congénita e DMN adquirida<sup>5</sup>. A DMN adquirida está normalmente relacionada com paralisia cerebral, lesões da medula espinhal e lesões neurológicas pélvicas. O disrafismo espinhal é a principal causa da DMN congénita, decorrente de alterações na formação do tubo neural do embrião durante a gravidez<sup>5</sup>. A prevalência das alterações na formação do tubo neural é muito variável mundialmente e situa-se entre 0,3-199,4 crianças em cada 10 000 nascimentos, enquanto na Europa a prevalência média é de 9 crianças por cada 10 000 nascimentos<sup>6</sup>. De acordo com os registos de malformações congénitas de 19 países europeus, que reúnem dados relativos a 12,5 milhões de nascimentos (entre 1991 e 2011), não se verifica diminuição na prevalência de crianças com malformações do tubo neural, apesar da recomendação, nestes países, para a suplementação com ácido fólico (que previne aproximadamente 70% das malformações do tubo neural durante o desenvolvimento embrionário) antes ou imediatamente após a conceção<sup>7</sup>. Em Portugal, de acordo com os dados mais recentes do Registo Nacional de Anomalias Congénitas<sup>8</sup>, entre 2016 e 2017, 8,9%

das crianças nascidas com malformação congênita relacionada com o sistema nervoso central têm espinha bífida e 1,1% têm outras malformações da medula espinhal. A prevalência de crianças nascidas com espinha bífida é de 2,36 casos em cada 10 000 nascimentos e de crianças nascidas com outras malformações da medula espinhal é de 3,45 em cada 10 000. Tratam-se assim de condições raras, o que reforça a importância de estudar formas de responder às necessidades destas crianças, com o objetivo de melhorar a qualidade e equidade dos cuidados de saúde que lhes são prestados<sup>9,10</sup>.

A criança com DMN tem limitações associadas à sua condição que interferem com o seu crescimento e desenvolvimento, nas relações familiares e com os pares<sup>11</sup>. A construção da relação com os pares e o processo de socialização podem ficar comprometidos pelas ausências e interações limitadas no brincar, o que acaba por ter impacto na autoestima da criança<sup>4</sup>. A família tem especial relevância na construção da autonomia da criança em idade escolar e na sua libertação do eu como centro do mundo, no entanto, existem famílias superprotetoras na relação com os filhos que vivenciam uma condição crónica o que pode levar ao isolamento da criança e limitar o seu desenvolvimento<sup>12</sup>. Assim, após uma avaliação específica em cada caso, deve aproveitar-se o desejo das crianças em idade escolar com condição crónica de serem proativas para realizarem tarefas e demonstrarem as suas capacidades para promover as suas competências e, gradualmente, em conjunto com a família, capacitá-las para a autogestão da sua condição por forma a diminuir o impacto desta no seu desenvolvimento<sup>4</sup>.

Por se tratar de uma condição que se prolonga no tempo, que influencia todas as dimensões da criança e sua família, condicionando a satisfação das necessidades humanas fundamentais, interferindo com o seu desenvolvimento e relação com os pares, é fundamental que o EESIP seja um elemento facilitador nas transições vivenciadas pela criança escolar com DMN e família, promovendo a adaptação desta à sua condição, potenciando as suas capacidades e habilidades, capacitando-a para a autogestão da mesma, com o objetivo da sua gradual independência, maximização da sua saúde e desenvolvimento<sup>11,13,14</sup>.

## **1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

A fundamentação da presente proposta alicerça-se em documentos legais, recomendações nacionais, bibliografia de referência na área, opiniões dos enfermeiros peritos e nos resultados obtidos da revisão *scoping* realizada “Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*”. Subjacente à tomada de decisão acerca das etapas e intervenções definidas na proposta de Programa está uma seleção de referenciais teóricos, que se constituem como base do cuidado especializado à criança em idade escolar com DMN e sua família, com foco na capacitação da criança para a autogestão da sua condição, nomeadamente a teoria das transições de Afaf Meleis, a filosofia dos CCF, os CNT, a teoria social cognitiva de Albert Bandura e as diferentes teorias relativas ao desenvolvimento infantil. Destacam-se também documentos essenciais no enquadramento profissional da enfermagem nomeadamente o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro<sup>15</sup>, os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem<sup>16</sup>, o Código Deontológico do Enfermeiro<sup>1</sup> e os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem<sup>2</sup>.

Para a sua construção foram também fundamentais a análise crítica e reflexiva adotada durante este percurso formativo, quer de forma individual e à luz da melhor evidência, quer em conjunto com os enfermeiros orientadores, enfermeiros peritos, professora orientadora e equipa multiprofissional.

### **1.1. A criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica**

A criança entre os 6 e os 12 anos de idade é enquadrada no grupo das crianças em idade escolar, uma vez que é neste período que se dá a entrada no ambiente escolar, o que tem um impacto significativo no seu desenvolvimento e relações. Todavia esta é uma definição variável e que é influenciada por diversos fatores da criança e do contexto<sup>17,18</sup>.

Trata-se de uma fase do desenvolvimento durante a qual a criança começa a focar-se no mundo à sua volta de forma mais ampla, estabelecendo relações com os pares, cooperação social e o desenvolvimento moral começa a assumir relevância no seu comportamento, sendo um período crítico para a construção do autoconceito<sup>4,18,19</sup>. Para Freud, na sua teoria do desenvolvimento psicosssexual, a

criança em idade escolar canaliza a energia física e psíquica para a aquisição de conhecimento e para o brincar (período de latência) e, de acordo com a teoria do desenvolvimento psicossocial de Erikson, encontra-se no estágio diligência *versus* inferioridade, pois está motivada para desenvolver capacidades e participar em tarefas significativas e socialmente úteis, obtendo satisfação com o comportamento independente na sua relação com o ambiente e com os pares<sup>18,19,20</sup>. Neste sentido, a criança em idade escolar progride do estágio de inferioridade para a diligência quando desenvolve competências para executar de forma adequada as tarefas que lhe são propostas e a que se propõe, logicamente adaptadas às suas características individuais<sup>20</sup>. Do ponto de vista de Piaget e da sua teoria do desenvolvimento cognitivo, a criança em idade escolar adquire a capacidade de utilizar processos de pensamento para compreender a relação entre as ideias, o pensamento torna-se cada vez mais lógico, coerente e menos egocêntrico<sup>18,19</sup>. Simultaneamente, em relação ao desenvolvimento moral, segundo Kohlberg, a criança em idade escolar evolui do ponto de vista da consciência e dos padrões morais e começa a compreender o conceito de se relacionar e reagir aos outros como gostaria que o fizessem com ela própria, evoluindo do nível pré-convencional para o nível convencional<sup>20</sup>. Tendo em conta as características do desenvolvimento da criança em idade escolar, a DMN poderá ter consequências negativas no seu desenvolvimento, uma vez que poderão surgir sentimentos de inferioridade, frustração e vergonha, levando ao isolamento da criança por se sentir diferente e mais dependente que os seus pares com quem compete e se compara<sup>4,21</sup>. As próprias alterações da autoimagem acentuam estes sentimentos e potenciam comportamentos de risco que poderão surgir como forma de afirmar a sua independência, como a não adesão ao plano terapêutico, a irregularidade nos cateterismos vesicais intermitentes (CVI) e até a recusa para a realização dos mesmos<sup>21</sup>. Não obstante, a DMN poderá ter também consequências positivas para o desenvolvimento da criança se as suas características forem consideradas e estimuladas, ou seja, se a sua vontade de participar nas tarefas, proatividade e procura de independência forem incluídas no seu projeto de saúde<sup>4,21</sup>. De acordo com os resultados de Malheiro<sup>22</sup>, os maiores efeitos do seu Programa de educação para a autogestão da incapacidade na funcionalidade e no autoconceito de jovens com espinha bífida (uma das condições associadas à DMN) foram em crianças com idades entre os 10 e os 12 anos, o que corrobora a pertinência da promoção da autogestão em crianças em idade escolar com DMN.

A criança escolar com DMN necessita de cuidados específicos diários, várias vezes ao dia, relacionados com a satisfação da necessidade humana fundamental eliminação urinária: o controlo e equilíbrio hídrico, o cumprimento da terapêutica anticolinérgica, o planeamento e execução de CVI para a remoção da urina da bexiga (de acordo com intervalos de tempo adequados) e/ou o uso de fralda/protetor das perdas de urina involuntárias<sup>23,24</sup>. Estes cuidados são normalmente prestados pelos pais e/ou cuidadores até à idade escolar e podem gerar transtorno na organização das atividades de vida da criança e família, bem como sentimentos de vergonha na criança, por exemplo, pelo uso de fralda e pelo cheiro da urina na mesma ou nas roupas<sup>4,13</sup>. O controlo das necessidades fisiológicas da criança é uma competência que se desenvolve, normalmente, no período entre os 18 meses e os 3 anos, já sendo expectável que a criança em idade escolar tenha esse autocontrolo<sup>19</sup>. Neste sentido, o autocontrolo da eliminação urinária através da autogestão da DMN, constitui-se como um passo importante em direção à sua autonomia, numa perspetiva de maximizar o seu desenvolvimento e promover uma transição saudável para adolescência e para a independência que lhe é característica<sup>11,19,25</sup>.

## **1.2. Capacitação para a Autogestão em crianças em idade escolar com DMN**

A autogestão da condição crónica pode ser entendida como a aprendizagem e implementação de capacidades, competências, habilidades e atividades para que a pessoa tenha uma vida ativa e emocionalmente satisfatória, possibilitando o controlo (gradualmente maior ao longo do tempo) da sua condição<sup>4,11,26</sup>. A evidência mostra que a autogestão da própria condição melhora os resultados em saúde para a pessoa, bem como a adesão ao plano terapêutico e a capacidade para a resolução de problemas e prevenção de complicações<sup>11</sup>.

As alterações decorrentes da DMN na vida da criança escolar constituem-se como um grande desafio para si e para a sua família, todavia as crianças podem aprender e desenvolver competências no sentido da crescente autonomia na gestão da sua condição<sup>4</sup>, numa lógica inicial de gestão partilhada com os pais e/ou cuidadores durante o processo de crescimento e aprendizagem<sup>11</sup>. De facto, a criança em idade escolar, inerente ao seu desenvolvimento, sente vontade em aprender, participar em tarefas e desenvolver habilidades, tratando-se de uma oportunidade para iniciar o processo de capacitação para a autogestão, estimulando, por exemplo,

a sua autoeficácia como reforço da sua confiança para a gestão das suas atividades de vida e, conseqüentemente, da sua condição associada à DMN<sup>4</sup>.

O desenvolvimento de comportamentos de autogestão na criança em idade escolar é influenciado por diversos fatores que podem enquadrar-se em quatro grandes domínios: individuais, familiares, da comunidade e dos serviços de saúde<sup>27,28</sup>. Estas condições podem facilitar ou inibir as transições vivenciadas pela criança com DMN e sua família<sup>29</sup>. Do ponto de vista individual, a idade da criança e o seu desenvolvimento cognitivo influenciam o processo. Para a realização do autocateterismo vesical intermitente (autoCVI), por exemplo, a média de idade para a independência na realização do procedimento, de acordo com um estudo realizado nos Estados Unidos com crianças com espinha bífida, é de 9,45 anos, aumentando para 12,3 anos se a criança tiver limitações cognitivas associadas<sup>25</sup>. O género, fatores sociais, a própria vivência da transição saúde doença, os mecanismos de *coping* e as crenças da criança são também fatores individuais a ter em conta para a promoção da autogestão da criança<sup>27</sup>. A família também influencia o processo: a vontade ou não dos pais para o início da transferência da gestão da condição para a criança poderá ser inibidora ou facilitadora da sua capacitação, bem como o relacionamento que a criança tem com os pais, a estrutura e apoio familiar mais alargado, as questões económicas, os mecanismos de *coping* da família e as suas crenças e perceções da saúde e da condição da criança<sup>4,27</sup>. A comunidade, onde se inclui a escola da criança, desempenha um papel muito relevante na sua crescente autonomia, visto que o apoio dos pares, a minimização do estigma social e os recursos físicos e materiais disponíveis têm impacto na aquisição desta competência<sup>27,30,31</sup>.

Na transição da criança em idade escolar de uma condição de dependência parental na gestão da DMN para a autogestão, o enfermeiro promove a sua capacitação através da criação de meios, oportunidades e treino de habilidades para que a criança possa ser, de forma gradual, independente e competente na tomada de decisão, promovendo a aquisição do sentido de controlo sobre a sua vida, a fim de promover e proteger a sua saúde<sup>2,3</sup>. O enfermeiro, incluído na equipa multiprofissional, implementa intervenções direcionadas para a promoção da participação, para a negociação e parceria nos cuidados<sup>2,25,31</sup>.

A determinação de quais os modelos ou teorias a selecionar para o desenvolvimento de um programa promotor da autogestão devem resultar da identificação das componentes da teoria que melhor respondem à população e aos

comportamentos alvo que se pretendem modificar<sup>32</sup>. A mobilização de estratégias psicoeducativas para o desenvolvimento de competências de autogestão relacionadas com a condição crónica tem vindo a ser reconhecida como efetiva pelas políticas de saúde, apostando-se cada vez mais no envolvimento da pessoa com condição crónica nos cuidados, responsabilizando-a para o autocuidado, valorizando também o papel fundamental do profissional de saúde na sua capacitação para a autogestão<sup>33</sup>. Os programas de educação para a autogestão da condição crónica que incluem uma abordagem holística e que envolvem não só as necessidades de saúde especiais da pessoa, mas também as necessidades psicoafetivas e sociais são destacados por vários autores<sup>34</sup>.

A Teoria Social Cognitiva de Albert Bandura descreve o indivíduo como integrante de um grupo, que influencia e é influenciado pelo mesmo. O seu comportamento, os fatores pessoais e o ambiente influenciam-se mutuamente numa relação denominada reciprocidade triádica. O autodesenvolvimento e a mudança de comportamento humano são explicados a partir da perspetiva do agente. A pessoa é capaz de desenvolver mecanismos de autorregulação que poderão determinar o caminho a ser seguido, participando no curso dos acontecimentos de acordo com o seu interesse e estabelecendo metas que serão alcançadas através de trajetórias escolhidas por si. A pessoa é um agente da experiência, não apenas submetido a esta<sup>35</sup>. De acordo com esta teoria, a ação e motivação humanas são amplamente reguladas por meio do mecanismo de antecipação: as pessoas antecipam as consequências prováveis de ações em potencial, definem metas para si mesmas e planeiam a ação que provavelmente irá produzir os resultados desejados. O futuro projetado pode ser trazido para o presente por meio de premeditação. Ao serem representados cognitivamente no presente, os estados futuros concebidos são convertidos em motivadores e reguladores do comportamento atual. A pessoa age de acordo com o que antecipa que lhe poderá dar satisfação e um sentimento de autoestima, e evita ações que poderão levar à autocensura<sup>35</sup>.

De acordo com Bandura<sup>35</sup>, os atos humanos realizados intencionalmente denominam-se *human agency* e o seu mecanismo central é a crença na eficácia pessoal. Se a pessoa acreditar que pode produzir os efeitos desejados pelas suas ações, ela terá incentivo para agir e ultrapassar as dificuldades. Outros fatores que sirvam como motivadores estarão enraizados na crença central de que se tem o poder de produzir mudanças por meio das próprias ações.

De acordo com Bandura<sup>35</sup>, os atos humanos realizados intencionalmente denominam-se *human agency* e o seu mecanismo central é a crença na eficácia pessoal. Se a pessoa acreditar que pode produzir os efeitos desejados pelas suas ações, ela terá incentivo para agir e ultrapassar as dificuldades. Outros fatores que sirvam como motivadores estarão enraizados na crença central de que se tem o poder de produzir mudanças por meio das próprias ações. A autoeficácia ocupa um papel central na teoria cognitiva social porque afeta a ação não apenas diretamente, mas por meio do seu impacto noutras determinantes. Se a pessoa se comprometer com metas valiosas para si, procurará autossatisfação ao cumpri-las e intensificará os seus esforços pelo descontentamento com desempenhos abaixo do padrão que espera. Os efeitos motivacionais não decorrem dos objetivos em si, mas da sua autoavaliação da ação<sup>35</sup>. Neste sentido, a autoeficácia interfere na autorregulação uma vez que está associada à antecipação, seleção e preparação para a ação. As crenças de autoeficácia influenciam os mecanismos de autorregulação da pessoa, o tipo de escolhas diante das decisões necessárias e o nível de esforço a ser investido para determinada meta. Reciprocamente, a autorregulação influencia a crença de autoeficácia ao fornecer informações sobre o desempenho<sup>36</sup>.

De acordo com Bandura<sup>32</sup>, a autogestão da condição crónica é um exemplo da possível utilização da sua teoria, possibilitando desenvolver modelos de baixo custo e de grande utilidade social.

Lorig e Holman<sup>26</sup> descrevem quatro estratégias de reforço da autoeficácia: o desenvolvimento da mestria, a modelagem, a interpretação de sintomas e a persuasão social. A mestria pressupõe o domínio das habilidades e a ação, envolvendo ativamente a pessoa na mudança de comportamento. O planeamento da ação em conjunto com a pessoa é um elemento-chave para o alcance da mestria<sup>26</sup>. A modelagem, seguindo o conceito de Bandura<sup>37</sup>, inclui a aprendizagem através da observação do comportamento dos outros e das suas consequências. Ver pessoas semelhantes a ser bem-sucedidas por meio de um esforço sustentado, aumenta as crenças de quem observa de que elas também possuem capacidade para atividades comparáveis. De acordo com Lorig e Holman<sup>26</sup>, esta estratégia pode ser implementada de várias formas e, de acordo com os resultados de Malheiro, Gaspar e Barros<sup>38</sup> também junto da população pediátrica: através de materiais escritos ou em vídeo, através da observação direta de pares peritos na sua condição crónica (*Lay-Led*) e recorrendo a elementos do mesmo grupo para sugestões na resolução de

prolemas. A interpretação de sintomas ajuda a pessoa a formular explicações alternativas para as causas dos seus sintomas. Para tal, é importante que estas lhe sejam expostas, promovendo assim a possibilidade de gestão da sintomatologia por parte da pessoa e, conseqüentemente, a tentativa de novos comportamentos de autogestão<sup>26</sup>. A persuasão social evidencia-se como um meio poderoso para aumentar a autoeficácia, pois se as pessoas ao redor de outra participam num determinado comportamento, a probabilidade dessa pessoa participar é maior, ainda mais quando são observados efeitos positivos no grupo dos participantes<sup>26</sup>.

Outra estratégia passível de ser mobilizada para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição é o brincar. O brincar é um direito da criança e a sua linguagem universal, através da qual expressa ativamente os seus sentimentos, ansiedades e frustrações<sup>3,39,40</sup>. Pode ser espontâneo, quando envolve dar à criança o espaço e o tempo ou uma variedade de materiais para que esta possa brincar de forma livre, ou dirigido, quando a brincadeira é direcionada para um objetivo específico e focalizado<sup>3</sup>. Tal como as necessidades básicas, a saúde, a habitação e educação, brincar é vital para o desenvolvimento cognitivo, físico, social e emocional da criança e ajuda na sua adaptação à realidade, podendo constituir-se como um instrumento terapêutico nos cuidados de saúde, produzindo conforto, segurança e ajudando na compreensão do novo ambiente ou até transformando-o, por forma a que a criança consiga enfrentar positivamente os stressores decorrentes da hospitalização<sup>3,39,41,42,43</sup>. Alguns dos benefícios para a criança decorrentes do brincar no hospital passam por promover a sua cooperação e a reflexão, por forma a dar sentido às experiências vivenciadas, minimizar o seu impacto, criar alegria e intimidade relativamente ao contexto e promover a autoestima e o sentido de controlo, numa lógica de cuidados não traumáticos e de parceria nos cuidados<sup>41,42,44</sup>.

A utilização do brinquedo terapêutico, brinquedo estruturado que possibilita à criança receber explicações acerca dos procedimentos a que será submetida e aliviar a ansiedade perante a ameaça das experiências vivenciadas no hospital, pode ser uma estratégia eficaz para promover a participação da criança e a familiarização com os equipamentos e materiais envolvidos nos procedimentos<sup>43,45</sup>.

De um modo global, para capacitar a criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição, o enfermeiro deve começar por avaliar o potencial e a vontade da criança e família, observando a unidade familiar de forma participativa,

identificando as condições facilitadoras e inibidoras, não só do ponto de vista físico e biológico, mas também do ponto de vista das dimensões emocionais e sociais<sup>28,46</sup>. Identifica também os comportamentos de adesão, por exemplo, no que se refere à toma da medicação (como os anticolinérgicos), hábitos relacionados com a alimentação e controlo da ingestão hídrica, bem como a frequência e técnica dos CVI e/ou mudança da fralda/protetor de perdas de urina, nos casos em que a criança e família já os realizam<sup>11,46</sup>.

No que se refere ao CVI, a preparação do ambiente para o procedimento deve seguir critérios rigorosos, uma vez que a escolha de um local seguro, privado e bem iluminado e a preparação do material são fundamentais para o sucesso da técnica, bem como a identificação do melhor posicionamento para cada criança e família<sup>46,47,48,49</sup>. A apreciação do enfermeiro passa também por avaliar a capacidade motora da criança: o equilíbrio do tronco, a capacidade de flexão, abdução e movimentação dos membros, uma vez que a técnica de autocateterização vesical intermitente envolve várias atividades de vida, como despir e vestir, a capacidade de realizar a higiene das mãos e genitais, bem como a destreza para a visualização do meato urinário e a introdução do cateter vesical<sup>28,46</sup>.

Em suma, os materiais e métodos utilizados com mais sucesso na capacitação da criança para a autogestão da DMN são o fornecimento de conteúdo escrito sobre o assunto (se a criança já souber ler), numa linguagem simples e adequada, o uso de material didático e/ou multimédia, como vídeos e/ou desenhos que mostrem a anatomia do sistema urinário e o procedimento de autoCVI, a demonstração do procedimento por outra criança já treinada (*Lay-Led*) e a simulação e treino em modelos anatómicos antes do início do treino em si própria<sup>26,28,31,49,50</sup>.

### 1.3. Modelos de suporte da intervenção de enfermagem à criança escolar com DMN e sua família

A filosofia dos **cuidados centrados na família** (CCF) reconhece a família como uma constante na vida da criança e identifica a criança e a família como a unidade de cuidado, mobilizando os benefícios do conhecimento que os cuidadores têm acerca da criança/jovem para a sua participação nas decisões<sup>3</sup>. Esta abordagem promove a parceria benéfica para todos os intervenientes no processo de cuidar e considera a diversidade das estruturas familiares, os seus objetivos, sonhos, estratégias e ações<sup>3</sup>. O **Modelo da Parceria de Cuidados**, elaborado por Anne Casey (1988), realça a importância fundamental dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, assumindo estes como parceiros da equipa de enfermagem nos cuidados ao filho, centra-se em cinco conceitos (a criança, a saúde, o ambiente, a família e o enfermeiro de pediatria) e assenta no princípio da capacitação da criança e família<sup>3,51</sup>. Um dos elementos-chave dos CCF é a parceria nos cuidados e deve ter por base o reconhecimento da importância do conhecimento que os pais têm dos seus filhos, as prioridades, preocupações e crenças da família, a comunicação eficaz e individualizada entre os intervenientes, a negociação, o fornecimento de informações oportunas, a gestão de expectativas, a definição clara de papéis e a promoção do controlo na decisão acerca do cuidado, conferindo poder à família na busca dos resultados desejáveis para si, através da tomada de decisão partilhada e respeito pelos seus direitos<sup>14,40,52</sup>.

A promoção da autogestão na criança em idade escolar com DMN deve então ter subjacente a filosofia dos CCF, tendo em conta que a família conhece as particularidades e preferências da criança, possibilitando a individualização dos cuidados e a partilha gradual da gestão da DMN. A evidência tem demonstrado que as famílias valorizam os CCF e que estes levam a resultados mais positivos para todos os intervenientes, reforçando a motivação e a relação de confiança entre os envolvidos<sup>52,53</sup>.

Os CCF e os **Cuidados Não Traumáticos** (CNT) constituem-se como abordagens complementares no cuidado à unidade familiar. A operacionalização dos CNT é realizada através de intervenções que eliminam ou minimizam o *stress* psicológico e físico associado aos cuidados e experimentado pelas crianças e suas famílias<sup>3,54</sup>. Os principais objetivos dos CNT passam por não causar dano à criança, prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família, promover o controlo, prevenir ou minimizar a lesão corporal e a dor, através de intervenções que variam

entre psicológicas e físicas e incluem a preparação da criança para os cuidados, o controlo da dor, a garantia dos seus direitos, a utilização do brincar como instrumento terapêutico e a possibilidade de escolhas à criança e família na consecução do seu projeto de saúde<sup>3</sup>. Neste sentido, os cuidados não traumáticos pressupõem que o enfermeiro consiga minimizar os aspetos potencialmente ameaçadores associados aos fatores de *stress* induzidos pela condição da criança, antecipando-os e prevenindo-os<sup>55,56</sup>.

Por forma a prevenir ou reduzir o impacto da DMN na vivência da criança em idade escolar e sua família e garantir o sucesso das transições de desenvolvimento e saúde doença que vivencia, é fundamental aplicar conhecimentos sobre o bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança<sup>14</sup>, preparar a unidade familiar para o processo, identificar e eliminar/minimizar os fatores de risco associados a cada situação e que podem constituir-se como condições inibidoras, como as experiências anteriores, a dor, a exposição a estímulos visuais ou auditivos assustadores, a insegurança e o estigma, mobilizando as condições facilitadoras da transição, que podem atenuar o impacto do *stress*, como as características do desenvolvimento da criança, a sua autoestima, a autoeficácia, a promoção do controlo perante a situação e a presença e participação dos pais<sup>3,54</sup>.

#### **1.4. Referencial de Enfermagem que suporta o Programa: Modelo Teórico das Transições de Afaf Meleis**

A criança em idade escolar vivencia uma transição de desenvolvimento para a adolescência (idade entre os doze e os dezoito anos), tratando-se de um período crítico na construção da autoestima, autoconceito, independência e autonomia, bem como na responsabilização gradual pelos comportamentos relacionados com a sua saúde e pela gestão autónoma dos cuidados de que necessita. Como tal, ocorrem, simultaneamente, duas transições que são relacionadas entre si, tornando a criança mais vulnerável e em risco de desequilíbrio da sua saúde e bem-estar. Neste sentido, a condição de dependência parental da criança escolar relativamente à DMN limita o desenvolvimento da sua autonomia e gradual independência. A passagem de um estado razoavelmente estável, a gestão da DMN realizada pela família, para outro bastante estável, a autogestão da DMN pela criança escolar, descreve assim uma transição de saúde doença que é vivenciada pela criança em idade escolar com DMN para a aquisição da competência de autogestão da sua condição<sup>29,57</sup>.

As transições são complexas e possuem propriedades como a consciencialização, o compromisso, a mudança e diferença, os pontos críticos e o espaço temporal da transição<sup>29</sup>. A consciencialização pressupõe que a criança escolar com DMN e a sua família reconhecem o evento de mudança, ou seja, os pais compreendem a necessidade de transferir para os filhos a responsabilidade pelos cuidados e a própria criança toma consciência e assume o compromisso da assunção dessa responsabilidade<sup>29,57,58</sup>. Neste sentido é fundamental identificar os efeitos e significados para a criança em idade escolar com DMN face à mudança induzida pelas transições, enquadrados nas suas expectativas pessoais, familiares e sociais, por forma a compreender quais os sentimentos associados ao conforto e à segurança que a gestão da sua condição pelos pais lhes transmite e cuja partilha gradual até à autogestão se constituirá como a diferença<sup>29</sup>. Esta gradual autonomia da criança escolar com DMN leva ao rompimento das ligações de dependência com os pais/cuidadores nas atividades de vida diária relacionadas com a DMN, com consequentes alterações na relação com os pais e nas rotinas da família. A reação da família a esta mudança poder-se-á constituir-se como ponto crítico da transição. Estes processos de transição decorrem num espaço temporal, desde os sinais iniciais de antecipação, perceção ou demonstração de mudança, quando a criança escolar com DMN, por exemplo, se compara e compete com os pares, passando por períodos de instabilidade e *stress*, ao longo do processo de aprendizagem, treino e capacitação para a autogestão da sua condição, até um eventual final, quando é atingida a estabilidade novamente<sup>29</sup>.

Para compreender as experiências da criança escolar com DMN durante as transições vivenciadas é necessário conhecer as condições pessoais e do ambiente que podem ser facilitadoras ou inibidoras do processo. As condições individuais envolvem o significado (neutro, positivo ou negativo) que a criança escolar com DMN atribui à transição, o seu nível de conhecimento, as competências para dar resposta às exigências do novo papel, a sua motivação, autoestima, autoconceito e o seu estado funcional. Também as crenças e atitudes culturais e as condições socioeconómicas são condições a considerar<sup>22,29</sup>.

Relativamente às condições ambientais devem considerar-se o suporte e comportamentos de superproteção por parte da família, o apoio no seio do grupo de pares e de amigos, a relação de confiança com os profissionais de saúde e com modelos de referência, o estigma da sociedade, a exclusão social e as barreiras

arquitetônicas, não só nos casos em que a criança utiliza ajudas técnicas para se movimentar, como a cadeira de rodas, mas também relacionadas com as condições físicas para a realização dos CVI<sup>22,29</sup>. De acordo com Meleis et al. (2010)<sup>29</sup>, a preparação e planejamento da transição facilitam a experiência da pessoa, ao passo que a falta de preparação e de conhecimento se constituem como inibidores da mesma.

A teoria de Afaf Meleis baseia-se no modelo que relaciona os conceitos de insuficiência de papel e suplementação de papel. De acordo com este modelo teórico, as mudanças decorrentes da saúde, transformações e o próprio desenvolvimento levam a pessoa que vivencia a transição a não reunir, em dado momento, as capacidades necessárias para a passagem de um estado para o outro (insuficiência de papel). Assim, a intervenção do enfermeiro tem o objetivo de facilitar a transição e surge associada ao conceito de suplementação de papel, procurando suplementar a insuficiência de papel identificada, focando a intervenção nas capacidades e competências que a pessoa desenvolverá para a assunção do seu novo papel<sup>58</sup>. A suplementação de papel poderá ser preventiva, quando antecipa a transição, ou terapêutica quando a insuficiência de papel já se manifestou. Tem como objetivos que a pessoa permaneça saudável durante a transição e que termine a transição mais competente para lidar com a sua condição, prevenindo complicações decorrentes da mesma<sup>29</sup>.

De acordo com a autora, em programas de suplementação de papel, especialmente com crianças, devem mobilizar-se modelos de aprendizagem observacional, como a modelagem descrita por Bandura (1982)<sup>37</sup>. Meleis (2010)<sup>58</sup> sugere também o ensaio de papel (*roleplaying*), a instrução de papel (instrução verbal intencional), oportunidades de comunicação e interação. Acrescenta ainda a necessidade de delinear estes programas de acordo com as características específicas da pessoa que vivencia a transição.

Os padrões de resposta da criança escolar com DMN durante a transição possibilitam a identificação de indicadores, cuja exploração poderá nortear a intervenção do enfermeiro. Os indicadores podem ser de processo, revelando ao longo do tempo da transição se a vivência da criança tende para a vulnerabilidade ou para a saúde: sentir-se ligado a redes sociais de apoio como a família, amigos e profissionais de saúde; interagir com pessoas que vivenciam ou vivenciaram transições semelhantes (como os *Lay Leds* – indivíduos peritos na gestão da sua

condição crónica); estar situado no tempo, espaço e relações, o que possibilita desprender-se do passado e enfrentar os novos desafios relacionados com o desenvolvimento da competência de autogestão da DMN; desenvolver confiança e mecanismos de *coping*<sup>29</sup>. Os indicadores de resultado refletem os resultados experimentados pela criança, têm repercussão na sua vida e demonstram se a transição foi bem-sucedida e saudável. A autora refere como indicadores de resultado de uma transição saudável a mestria no desempenho do novo papel, o bem-estar subjetivo da criança e as suas relações interpessoais<sup>29</sup>. No caso da criança escolar com DMN esta mestria pode ser demonstrada pelo domínio de novas competências relacionadas com a autogestão da DMN (como a realização do autoCVI autonomamente e a ingestão hídrica adequada).

Na perspetiva do exercício profissional de enfermagem holístico e científico, o cuidado promotor da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN deve alicerçar-se num quadro conceptual como o Modelo Teórico de Enfermagem das Transições de Afaf Meleis, pois este permite uma compreensão profunda do processo e estabelece orientações para a prática<sup>29,59</sup>. Neste sentido, este modelo alicerça a construção e planeamento da presente proposta de Programa.

## **2. PROGRAMA DE PROMOÇÃO DE COMPETÊNCIAS DE AUTOGESTÃO NA CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DISFUNÇÃO MICCIONAL NEUROGÉNICA**

### **2.1. Objetivos gerais**

a) Capacitar a criança em idade escolar com DMN para a competência de autogestão da sua condição;

b) Promover a continuidade de cuidados à criança escolar com DMN e família em articulação contínua entre a consulta externa, o núcleo de espinha bífida, o internamento de cirurgia pediátrica e a comunidade (escola e cuidados na comunidade).

### **2.2. Definição de princípios orientadores**

Após a definição dos objetivos do Programa, selecionaram-se os princípios orientadores para a sua construção. O processo de enfermagem, como método científico subjacente à prática de enfermagem e ferramenta indispensável na qualidade do cuidado e satisfação da criança e família, norteia as etapas definidas<sup>60</sup>.

Na primeira etapa, a apreciação, que fundamenta todas as etapas subsequentes, definiram-se estratégias para uma recolha de dados completa e objetiva junto da família. Para tal, mobilizaram-se os resultados obtidos através da revisão scoping “Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*” que apontaram para a relevância da categoria “Estratégias para apreciação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN” e construiu-se um documento de registo da recolha de dados para nortear a apreciação e facilitar a documentação efetiva da informação recolhida, possibilitando a sua partilha com a equipa multiprofissional (Apêndice I). Associou-se neste documento o instrumento MIF (Medida de Independência Funcional)<sup>61</sup>, por forma a avaliar o desempenho da criança na realização das atividades de vida diária antes da implementação do Programa, no momento do regresso a casa e, posteriormente, em *follow up*. Decorrente desta etapa, após identificada a insuficiência de papel relacionada com as transições vivenciadas pela criança escolar com DMN, por se tratar de uma proposta de Programa e não da sua

aplicação efetiva, foram definidos diagnósticos abrangentes que poderão ajustar-se a cada unidade familiar. A definição destes diagnósticos teve por base a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), pois esta permite a exposição clara do cuidado à criança e família, facilitando a comunicação dentro da equipa, a documentação padronizada do cuidado, a análise de resultados, a sustentação da tomada de decisão e mesmo o desenvolvimento de políticas institucionais mais adequadas, sendo a taxonomia em uso na instituição onde se pretende implementar o Programa<sup>62</sup>. Neste sentido, para a insuficiência de papel identificada relacionada com a transição saúde doença decorrente da dependência parental da criança escolar relativamente à gestão da DMN, definiu-se o diagnóstico “Autogestão da criança comprometida”<sup>63</sup>. Para a insuficiência de papel identificada relacionada com a transição simultânea de desenvolvimento que a criança em idade escolar com DMN vivencia definiu-se o diagnóstico “Risco de desenvolvimento da criança comprometido”<sup>63</sup>. Ambos os diagnósticos estão intimamente relacionados, são interdependentes e possibilitam personalização relativamente à individualidade de cada família, através da inclusão de outros eixos na sua composição.

Na terceira etapa desta proposta, o planeamento, definiram-se atividades e intervenções por forma a dar resposta, de forma alargada e adaptável, aos diagnósticos definidos. São intervenções cuja definição e implementação se baseia na metodologia de prestação de cuidados por enfermeiro de referência, pois este reúne a competência para a tomada de decisão, o planeamento, desempenho, avaliação, supervisão, coordenação e implementação do cuidado à criança com DMN e família<sup>64</sup>. Sugerem-se intervenções que envolvem estratégias de preparação do ambiente para a promoção da aprendizagem e treino da criança em idade escolar com DMN e desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição, e ainda, para o acompanhamento da família e articulação com a comunidade. São consideradas também estratégias transversais a todo o processo de capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição, que incluem os CCF e os CNT.

Uma vez que se trata de uma proposta de Programa, a etapa da implementação ainda não foi realizada. Não obstante, sugerem-se estratégias de avaliação de acordo com indicadores de processo e de resultado esperados. Para a avaliação da evolução da criança relativamente à independência nas atividades de vida diária sugere-se a aplicação da Escala MIF e respetivo registo no documento em Apêndice I.

## 2.3. Plano de Atividades

**i)** Nomeação, no serviço de internamento de cirurgia pediátrica e consulta externa e/ou núcleo de espinha bífida, de um grupo de enfermeiros de referência que reúnam a competência para a tomada de decisão, o planeamento, desempenho, avaliação, supervisão, coordenação e implementação do cuidado à criança com DMN e família;

**ii)** Sinalização da família pelo enfermeiro responsável da consulta externa e/ou núcleo de espinha bífida a um dos elementos da equipa de referência do internamento de cirurgia pediátrica, incluindo a transmissão de informação acerca das necessidades da criança e família;

**iii)** Agendamento, entre a família e a equipa multiprofissional (enfermeiros de referência do internamento, consulta externa, núcleo de espinha bífida e médico assistente), de uma consulta de preparação para o processo de capacitação da criança com a presença de todos os envolvidos;

**iv)** Primeira consulta (agendada previamente) com a presença do enfermeiro de referência do internamento de cirurgia pediátrica:

- Apresentação à família do enfermeiro de referência do serviço de cirurgia pediátrica que será responsável pelo acompanhamento no Programa;

- Avaliação inicial orientada pelo instrumento construído para o efeito e que sugere a aplicação da escala MIF<sup>61</sup> (Apêndice I);

- Fornecimento dos contactos do serviço de internamento de cirurgia pediátrica e enfermeiros de referência;

- Solicitação de consentimento à família para contactar a escola e a equipa de cuidados na comunidade que acompanha a criança, por forma a desenvolver uma relação colaborativa entre todos os intervenientes que influenciam o processo (Apêndice II);

- Negociação com a família do melhor momento para o internamento de acordo com as preferências da criança e família, a sua situação clínica, motivação e disponibilidade do serviço, numa lógica de promoção do controlo na decisão acerca do cuidado, através da tomada de decisão partilhada.

**v)** O enfermeiro de referência, após a consulta e com o consentimento da família, inicia os contactos com a equipa de cuidados na comunidade, preferencialmente com o enfermeiro de família e/ou com o enfermeiro de saúde escolar que acompanham a criança e família, bem como com a escola, via telefone e/ou correio eletrónico, com o objetivo de complementar a colheita de dados inicial e envolver a equipa de saúde e a comunidade escolar, reforçando assim a articulação e preparando, desde logo, o regresso a casa e à escola após a criança realizar o Programa (identificação de possíveis limitações socioeconómicas da família e condições de acessibilidade - da habitação onde reside e da escola - aspetos que poderão ter influência direta no processo de capacitação, na transição vivenciada e na continuidade de cuidados);

**vi)** Planeamento conjunto a equipa de cuidados de saúde primários (enfermeiro de família e/ou enfermeiro de saúde escolar) e o enfermeiro de referência, em reunião via plataforma de videoconferência ou presencial, do cuidado individualizado, adaptável e partilhado com a criança e família, com base nos dados recolhidos pelos enfermeiros e na avaliação inicial, por forma a adequar o plano de cuidados à individualidade de cada família e à sua realidade no domicílio e escola;

**vii)** Planeamento do horário do enfermeiro de referência, em conjunto com a chefia do serviço, por forma a estar presente no serviço no dia e hora agendados para o internamento.

Um fluxograma de procedimentos encontra-se esquematizado na Figura 1:

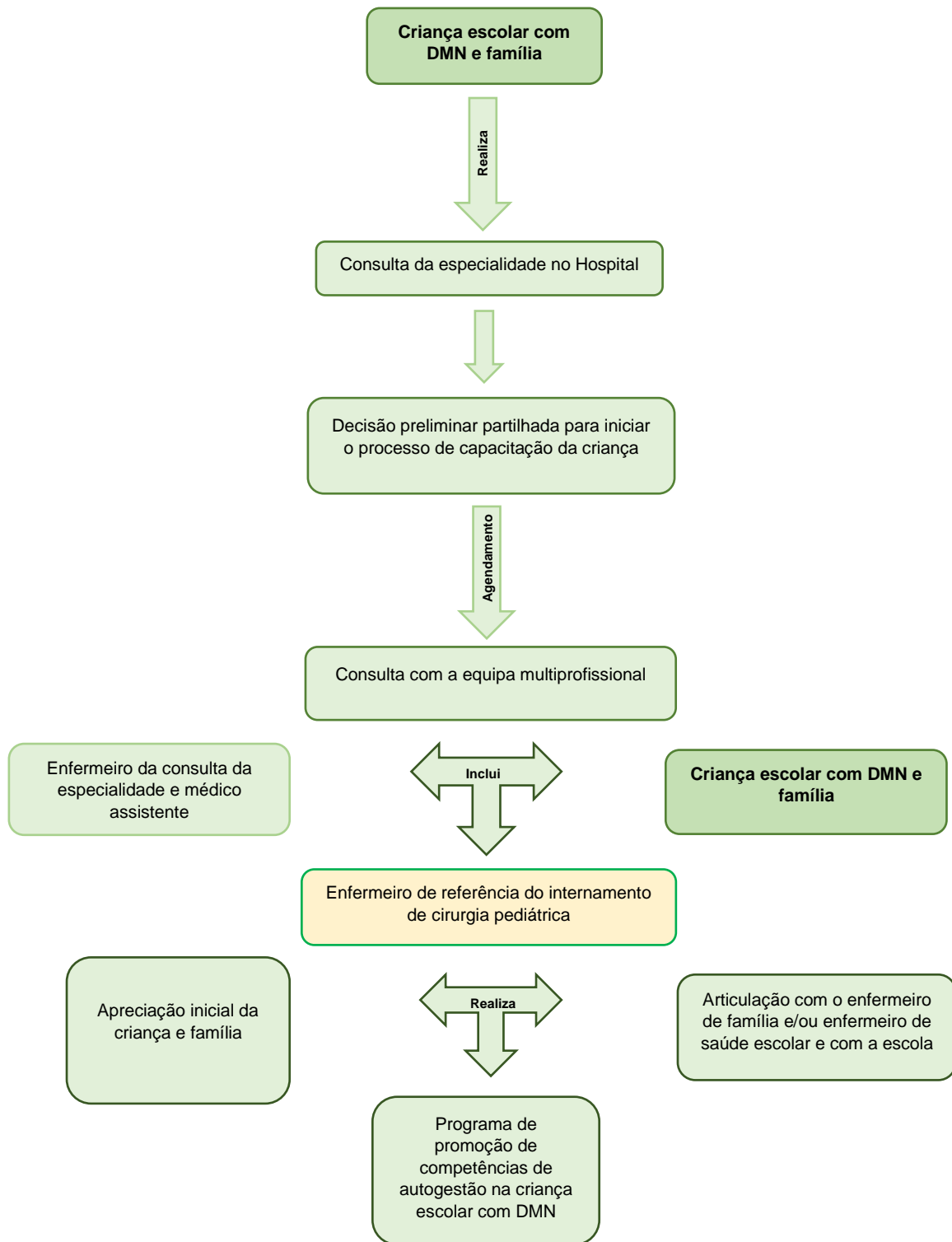


Figura 1. Fluxograma de procedimentos.

**viii)** Planeamento dos recursos para a implementação do Programa:

- Organização de um *dossier* que contém o Programa e permite o acesso aos enfermeiros de referência aos instrumentos e material de apoio;

- Construção de um brinquedo terapêutico “Kit Eu Sei Fazer” que inclua o material a utilizar no autoCVI (Apêndice III), material esse que a criança pode manipular livremente e utilizar para treinar a técnica do autoCVI: material para higienização da genitália (sabão, água, compressas ou toalhetes), sonda de esvaziamento vesical adequada à criança, lubrificante para lubrificação da sonda vesical a utilizar se esta não for autolubrificada (Lidocaína gel 2%), modelo anatómico que permita simulação da introdução da sonda de esvaziamento vesical (genitália feminina e masculina, bem como estoma abdominal que simule derivação urinária como o conduto de Mitrofanoff), taça/urinol para recolha e contabilização da urina drenada, apenas se identificada esta necessidade;

- Preparação do ambiente garantindo que este é seguro, privado, limpo e luminoso.

**ix)** Acolhimento no serviço de cirurgia pediátrica à criança escolar com DMN e família:

- Apresentação do espaço físico do serviço, da equipa de enfermagem, enfermeiro (s) de referência à criança e família;

- Realização de entrevista inicial à família em complementaridade com a informação recolhida na consulta, com foco na avaliação da aptidão para aprender da criança, na identificação do que a criança já sabe e consegue executar, dos seus hábitos, estilo de aprendizagem preferido, barreiras à aprendizagem e principais preocupações da família;

- Realização da observação física da criança, dando especial atenção à visão e à capacidade motora: o equilíbrio do tronco, a capacidade de flexão, abdução, movimentação dos membros e realização de movimento de pinça com o primeiro e segundo dedos da mão dominante (por exemplo, treino da motricidade fina, mobilizando estratégias como a colocação dos atacadores nos furos próprios das sapatilhas, ou segurando um lápis fino e colocando-o num buraco pré-construído em plasticina);

- Determinação, em conjunto com a família, do momento para iniciar o processo de aprendizagem e treino da criança;

- Definição dos diagnósticos de enfermagem mais adequados à família, partindo de diagnósticos mais abrangentes “Autogestão da criança comprometida” e “Risco de desenvolvimento da criança comprometido”<sup>56</sup>;

- Determinação, em conjunto com a família, das etapas do processo, numa lógica de planeamento em parceria, personalizado e individualizado, que inclui a definição do papel de cada interveniente nas interações.

### x) Implementação do plano individualizado de capacitação da criança

Intervenções de Enfermagem, atividades de suporte e indicadores de avaliação para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para o Autocateterismo Vesical Intermitente – o procedimento			Realizado/ Atingido	Data
1	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Rever, em conjunto com a criança e família, as vantagens para si do autoCVI.		
<b>Indicador de processo 1</b>		A criança consegue enumerar as vantagens para si do autoCVI.		
2	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Identificar sinais e sintomas que indicam a necessidade de CVI (tempo entre CVI superior ao habitual, perdas de urina em quantidade superior ao habitual, sensação de bexiga cheia, dor no flanco ou abdominal).		
<b>Indicador de processo 2</b>		A criança consegue enumerar os sinais e sintomas que indicam a sua necessidade de CVI.		
3	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Realizar, em conjunto com a criança e família, uma revisão da anatomia do sistema urinário, de acordo com o seu desenvolvimento, estimulando a interpretação de sintomas e mobilizando materiais adequados às preferências da criança nas brincadeiras, identificadas <i>a priori</i> .		
<b>Indicador de processo 3</b>		A criança consegue explicitar o trajeto da urina desde a sua formação até à sua saída num desenho para colorir.		
<b>Atividades de suporte ao indicador de processo 3</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Mobilizar vídeos de acesso público e disponibilizados na Internet como o filme “O sistema urinário para crianças   O Corpo Humano para crianças”:  <a href="https://www.youtube.com/watch?v=DhoDKWKfj1c">https://www.youtube.com/watch?v=DhoDKWKfj1c</a> </li> </ul>		

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Mobilizar desenho impresso do sistema urinário para colorir (Apêndice IV).</li> </ul>		
<b>4</b>	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Realizar, em conjunto com a criança e família, uma revisão de todas as etapas do procedimento de CVI.		
<b>Indicador de processo 4.1.</b>	<b>de</b>	A criança consegue realizar todas as etapas da lavagem das mãos adequadamente.		
<b>Atividades de suporte indicador de processo 4.1.</b>	<b>de ao de de</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mobilizar vídeo “10 passos para lavar as mãos (versão curta)”:  <a href="https://www.youtube.com/watch?v=V1cYKFhJNjA">https://www.youtube.com/watch?v=V1cYKFhJNjA</a></li> <li>Demonstração da técnica pelo enfermeiro de referência, <i>in loco</i>, com os equipamentos disponíveis;</li> <li>Determinação de uma canção que a criança goste, com aproximadamente 60 segundos, para que esta seja cantada durante a lavagem das mãos;</li> <li>Execução da técnica de lavagem das mãos pela criança.</li> </ul>		
<b>Indicador de processo 4.2.</b>	<b>de</b>	A criança consegue identificar e enumerar todos os equipamentos e materiais necessários para o CVI.		
<b>Atividades de suporte indicador de processo 4.2.</b>	<b>de ao de de</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rever todo o equipamento e material necessários para o CVI mobilizando o brinquedo terapêutico “Kit Eu Sei Fazer” construído para o efeito, para que a criança possa manipular o equipamento e materiais livremente (Apêndice III).</li> </ul>		
<b>Indicador de processo 4.3.</b>	<b>de</b>	A criança conhece a técnica para o procedimento de autoCVI e verbaliza as suas etapas adequadamente.		
<b>Atividades de suporte indicador de processo 4.3.</b>	<b>de ao de de</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pedir à criança e aos pais para enumerar as etapas da sua realização em casa, identificando os aspetos a melhorar (se os houver) ao longo da descrição (Apêndice V);</li> <li>Apresentar à criança vídeo demonstrativo do procedimento, adaptado à sua idade e à sua condição “Intermittent self catheterisation guides for children”:   <a href="https://www.coloplast.com.au/bladder-and-bowel/how-to-guides/catheter-guides-for-children/#section=Girls_288869">https://www.coloplast.com.au/bladder-and-bowel/how-to-guides/catheter-guides-for-children/#section=Girls_288869</a></li> </ul>		

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Articular, se possível, com outra criança escolar perita na sua condição (<i>Lay-Led</i>) a sua presença no hospital para a demonstração <i>in loco</i> à criança do procedimento em si própria.</li> </ul>		
5	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Treinar, em conjunto com a criança e família, todas as etapas do procedimento de CVI num modelo anatómico.		
	<b>Indicador de processo 5</b>	A criança executa adequadamente todas as etapas do procedimento de CVI num modelo anatómico.		
6	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Treinar, em conjunto com a criança, com a família a assistir, todas as etapas do procedimento de autoCVI.		
	<b>Indicador de resultado 1</b>	A criança executa adequadamente todas as etapas do procedimento de autoCVI em si própria.		

<b>Intervenções de Enfermagem, atividades de suporte e indicadores de avaliação para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para o Autocateterismo Vesical Intermitente – controlo dos horários do autocateterismo vesical intermitente</b>			<b>Realizado/ Atingido</b>	<b>Data</b>
<b>1</b>	<b>Intervenções de Enfermagem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rever, em conjunto com a criança e família, os horários nos quais a família já realiza os CVI por forma a adaptar à disponibilidade da criança para os realizar autonomamente;</li> <li>• Rever, em conjunto com a criança e família, o modo como controlam os horários dos CVI;</li> <li>• Identificar, em conjunto com a criança e família, qual a melhor estratégia para se recordar da hora do autoCVI;</li> <li>• Aferir com a criança se esta já domina a leitura das horas e/ou se tem relógio e/ou <i>smartphone</i>.</li> </ul>		
<b>Indicador de resultado 2</b>		A criança demonstra, durante o internamento, autonomia no controlo dos horários do autoCVI.		
<b>Atividades de suporte ao indicador de resultado 2</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apresentar e treinar a utilização da aplicação gratuita para <i>smartphone</i> “Alarme e lembrete de remédio”, que permite a configuração de alarmes diários e com intervalo de tempo definido;</li> <li>• Identificar possíveis hábitos a associar ao momento do autoCVI que funcionarão como lembrete para a realização do procedimento;</li> <li>• Articular, se possível, com outra criança escolar perita na sua condição (<i>Lay-Led</i>) a sua presença no hospital para a partilha da sua experiência;</li> <li>• Negociar a possibilidade de sair da aula alguns minutos antes do intervalo para realizar o autoCVI, não perdendo assim a oportunidade de brincar e interagir com os colegas.</li> </ul>		

Intervenções de Enfermagem, atividades de suporte e indicadores de avaliação para a capacitação da criança em idade escolar com DMN – controle da ingestão hídrica			Realizado/ Atingido	Data
1	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Rever, em conjunto com a criança e família, as vantagens para si de uma ingestão hídrica adequada, reforçando as consequências negativas do incumprimento: risco de desidratação, infecção urinária/deterioração dos rins/hemodiálise, obstipação.		
<b>Indicador de processo 1</b>		A criança conhece e descreve as vantagens para si de uma ingestão hídrica adequada.		
<b>Atividades de suporte ao indicador de processo 1</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Articular, se possível, com outra criança escolar perita na sua condição (<i>Lay-Led</i>), a sua presença no hospital para a partilha da sua experiência.</li> </ul>		
2	<b>Intervenção de Enfermagem</b>	Definir, em conjunto com a criança e família, estratégias facilitadoras da manutenção/aumento da ingestão hídrica (de acordo com as suas características e outras condições clínicas associadas à DMN).		
<b>Indicador de processo 2</b>		A criança mobiliza durante o internamento as estratégias definidas em parceria.		
<b>Atividades de suporte ao indicador de processo 2</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilização de garrafa própria de 500 mL;</li> <li>Controlo da quantidade ingerida através do número de recargas da garrafa;</li> <li>Definição de momentos específicos para ingestão de água associados a outras atividades (por exemplo beber um copo de águas antes das quatro principais refeições e/ou nos intervalos entre as aulas);</li> <li>Treinar a utilização da aplicação gratuita para <i>smartphone</i> “Alarme e lembrete de remédio”, que permite a configuração de alarmes diários e com intervalo de tempo definido.</li> </ul>		
<b>Indicador de resultado 3</b>		A criança demonstra, durante o internamento, autonomia no controlo da ingestão hídrica e ingere a quantidade adequada de água para si.		

### **xi) Preparação para o regresso a casa/ continuidade de cuidados à criança escolar com DMN e família**

- Aplicação do Instrumento MIF<sup>61</sup> por forma a avaliar, com o mesmo instrumento que na avaliação inicial, a eficácia do Programa (registo no documento que se encontra em Apêndice I);

- Reforçar a disponibilidade da equipa de enfermagem e enfermeiro de referência do serviço de cirurgia pediátrica para o esclarecimento de questões via telefónica, videochamada ou correio eletrónico (disponibilizar contactos) após o regresso a casa;

- Agendamento de contacto com o enfermeiro de família e/ou enfermeiro de saúde escolar para monitorização do processo (um mês após o regresso a casa da família ou quando solicitado);

- Realização de *follow-up* telefónico à criança e família, por parte do enfermeiro de referência, no dia a seguir ao regresso a casa (horário combinado previamente);

- Identificação, em conjunto com a criança e família, da eventual necessidade de agendamento de uma reunião de acompanhamento presencial com o enfermeiro de referência e registo deste agendamento;

- Disponibilização à criança e família da possibilidade de visita domiciliária (por parte da Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio [UMAD] do hospital e/ou dos serviços de saúde na comunidade) quando requerida pela família, escola ou equipa de saúde da comunidade;

- Identificação, em conjunto com a criança e família, da periodicidade dos contactos telefónicos durante a primeira semana e registo deste agendamento;

- Realização de contacto telefónico ou encontro presencial com a(s) enfermeira(s) da(s) consulta(s) hospitalar(es) de especialidade, para dar conta da evolução da criança ao longo do internamento, estratégias desenvolvidas e resultados obtidos pela criança e família e registo deste telefonema e/ou reunião;

- Realização de contacto telefónico com a unidade de saúde da comunidade, previamente identificada, para dar conta da evolução da criança ao longo do internamento, estratégias desenvolvidas e resultados obtidos pela criança e família; envio de cópia da documentação relativa ao processo de capacitação da criança por e-mail (tabelas que reúnem as intervenções de Enfermagem, atividades de suporte e indicadores de avaliação do processo de capacitação); disponibilização para articulação com a Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio [UMAD] e planeamento de eventual visita domiciliária à família; reforço da disponibilidade da equipa de

enfermagem e enfermeiro de referência do serviço de cirurgia pediátrica para o esclarecimento de questões via telefónica ou correio eletrónico; registo desta interação (Apêndice VI);

- Realização de contacto telefónico com escola, para dar conta da evolução da criança ao longo do internamento, estratégias desenvolvidas e resultados obtidos pela criança e família; reforço da disponibilidade da equipa de enfermagem e enfermeiro de referência do serviço de cirurgia pediátrica para o esclarecimento de questões via telefónica ou correio eletrónico; disponibilização do enfermeiro de referência para realização de visita à escola em articulação com o enfermeiro de família e/ou enfermeiro de saúde escolar; registo desta interação (Apêndice VI).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Portugal. Assembleia da República. Lei n.º 156 de 16 de setembro de 2015. Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais [Internet]. Diário da República, I série, N.º 181. 2015-09-16; p. 8059-8105. Disponível em <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- [2] Ordem dos Enfermeiros. Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [Internet]; 2017 [Acesso em 2021.04.09]. Disponível em [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2\\_padroesqualidcuidesip.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf)
- [3] Hockenberry M. Perspetivas da Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry M, Wilson D. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 10ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2018; p. 1-16.
- [4] Mickley KL, Burkhart PV, Sigler AN. Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. The Nursing Clinics of North America [Internet]. 2013; Fev 22 48(2); [acesso em 2020.11.06]; p. 319-328. Disponível em [dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009](https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009)
- [5] Galli G, Aubert D. Epidemiology of neurogenic bladder dysfunction in children. In Esposito C, Guys J, Gough D, Savanelli A. Pediatric neurogenic bladder dysfunction: diagnosis, treatment, long-term follow-up. 1ed. Berlim: Springer Science & Business Media; p. 23-32.
- [6] Zaganjor I, Sekkarie A, Tsang BL, Williams J, Razzaghi H, Mulinare J, Sniezek JE, Cannon MJ, Rosenthal J. Describing the prevalence of neural tube defects worldwide: a systematic literature review. PloS one [Internet]. 2016 Apr 11; 11(4):e0151586 [acesso em 2021.01.08]. Disponível em <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151586>
- [7] Khoshnood B, Loane M, De Walle H, Arriola L, Addor MC, Barisic I, Beres J, Bianchi F, Dias C, Draper E, Garne E. Long term trends in prevalence of neural tube defects in Europe: population based study. Bmj [Internet]. 2015 Nov; 24;351 [acesso em 2021.01.08]. Disponível em <https://doi.org/10.1136/bmj.h5949>

- [8] Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Departamento de Epidemiologia. Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2016-2017 [Internet]; 2020 [Acesso em 2021.05.11]. Disponível em [http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/6918/3/INSA\\_Registo-Nacional-de-Anomalias-Congenitas\\_relatorio-2016-2017.pdf](http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/6918/3/INSA_Registo-Nacional-de-Anomalias-Congenitas_relatorio-2016-2017.pdf)
- [9] União Europeia. Parlamento Europeu. Decisão nº 1295 de 22 de junho de 1999. Adopção de um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no quadro da acção no domínio da saúde pública [Internet]. Jornal Oficial das Comunidades Europeias. L155. 1999-06-22; p. 1-5. Disponível em [https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:208111e4-414e-4da5-94c1-852f1c74f351.0011.02/DOC\\_1&format=PDF](https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:208111e4-414e-4da5-94c1-852f1c74f351.0011.02/DOC_1&format=PDF)
- [10] Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional para Doenças Raras [Internet]; 2008 [Acesso em 2020.12.20]. Disponível em <https://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-para-Doen%C3%A7as-Raras.pdf>
- [11] Lozano P, Houtrow A. Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics* [Internet]. 2018 Mar 1;141(Supplement 3) [acesso em 2020.11.28]; p. 233-241. Disponível em <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- [12] Soares AH, Moreira MC, Monteiro LM, Pohl HG. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center–Washington DC. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2006 [acesso em 2020.11.28]; p. 817-826. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000300029>
- [13] Andrade MD, Franzon NH, Soares JH, de Oliveira NM, de Vasconcelos MV. Adolescente com Doença Crônica: Relações Interpessoais e Sexualidade. *CIAIQ2018* [Internet]. 2018 Jul 4 [acesso em 2020.11.28]. Disponível em <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1839/1789>
- [14] Portugal. Assembleia da República. Regulamento nº 422 de 12 de julho de 2018. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica [Internet]. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 133. 2018-07-12; p. 19192-19194. Disponível em <https://dre.pt/application/file/a/115685317>.

- [15] Portugal. Assembleia da República. Decreto-Lei n. º104 de 21 de abril de 1998. Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro [Internet]. Diário da República, I série – A, N. º 93. 21-04-1998; p. 1739-1757. Disponível em <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/104/1998/04/21/p/dre/pt/html>
- [16] Ordem dos Enfermeiros. Conselho de Enfermagem. Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem [Internet]; 2001 [Acesso em 2021.04.09]. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- [17] Organização Mundial da Saúde. Position paper: Paediatric age categories to be used in differentiating between listing on a model essential medicines list for children [Internet]; 2007 [Acesso em 2020.11.28]. Disponível em <http://archives.who.int/eml/expcom/children/Items/PositionPaperAgeGroups.pdf>
- [18] Franklin Q, Prows C. Influências Genéticas e de Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In Hockenberry M, Wilson D. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 10ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2018; p. 38-56.
- [19] Papalia D, Feldman R. Desenvolvimento humano. 13ed. Porto Alegre, Brasil: AMGH editora Ltda; 2013.
- [20] Rodgers C. Promoção da saúde do escolar e de sua família. In Hockenberry M, Wilson D. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 9ed. . Rio de Janeiro: Elsevier; 2014; p. 1176-1222.
- [21] Batalha L. Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar. Man Estud Versão. 2017. p.1-12.
- [22] Malheiro MID. Efeitos de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bífida: desafios para a enfermagem [Tese de doutoramento]. Portugal, Lisboa: Universidade de Lisboa; 2015.
- [23] Rocha F, Gomes C. Bexiga Neurogênica. In Júnior A, Filho M, Reis R. Urologia Fundamental. São Paulo: Planmark Editora Ltda; 2010; p. 239-250.
- [24] Cipriano MA, Fontoura FC, de Aguiar Lélis AL, da Costa Pinheiro PN, Cardoso MV, Vieira NF. Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. Revista Enfermagem UERJ [Internet]. 2012; 20(6); [acesso em 2020.11.28]; p. 819-824. Disponível em <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6040/4343>

- [25] Castillo J, Ostermaier KK, Fremion E, Collier T, Zhu H, Huang GO, Tu D, Castillo H. Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individuals with spina bifida: A journey to self-efficacy and autonomy. *Journal of pediatric rehabilitation medicine* [Internet]. 2017 Jan 1; 10(3-4) [acesso em 2020.11.28]; p. 219-226. Disponível em 10.3233/PRM-170447
- [26] Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of behavioral medicine* [Internet]. 2003 Aug 1 26(1) [acesso em 2020.11.28]; p. 1-7. Disponível em [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
- [27] Modi AC, Pai AL, Hommel KA, Hood KK, Cortina S, Hilliard ME, Guilfoyle SM, Gray WN, Drotar D. Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics* [Internet]. 2012 Feb 1; 129(2):e473-85 [acesso em 2021.01.07]; p. 473-485.
- [28] Engelke Z, Schub T. Patient Education: Home Care – Teaching Intermittent Self-Catheterization in Children. *Nursing Practice & Skill*, Cinahl Information Systems, Glendale, CA [Internet]. 2017 [acesso em 2021.03.25]. Disponível em <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nup&AN=T706563&site=nup-live&scope=site>
- [29] Meleis A, Sawyer L, Im E, Messias D, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In Meleis A. *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. USA: Springer publishing company; 2010; p. 52-65.
- [30] Atchley TJ, Dangle PP, Hopson BD, Graham A, Arynchyna AA, Rocque BG, Joseph DB, Wilson TS. Age and factors associated with self-clean intermittent catheterization in patients with spina bifida. *Journal of pediatric rehabilitation medicine* [Internet]. 2018 Jan 1;11(4) [acesso em 2021.03.25]; p. 283-291. Disponível em 10.3233/PRM-170518
- [31] Singh RK, Sng J, Yeong MM, Nadeson V, Ong CC. Getting Everyone in the Same Room: The Combined Therapist Approach to Teaching Independence in Clean Intermittent Catheterization. *Journal of Pediatric Surgical Nursing* [Internet]. 2018 Oct 1;7(4) [acesso em 2021.03.25]; p. 126-131. Disponível em 10.1097/JPS.000000000000192

- [32] Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior* [Internet]. 2004 Apr; 31(2) [acesso em 2021.03.25]; p. 143-164. Disponível em <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- [33] Malheiro M, Gaspar M, Barros ML. Efeitos de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida: uma abordagem qualitativa. *CIAIQ 2017* [Internet]. 2017 Jul 4 [acesso em 2021.03.26]. Disponível em <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1454>
- [34] Barlow JH, Ellard DR. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development* [Internet]. 2004 Nov; 30(6) [acesso em 2021.03.26]; p. 637-645. Disponível em <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x>
- [35] Bandura A. Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual review of psychology* [Internet]. 2001 Feb;52(1) [acesso em 2021.03.26]; p. 1-26. Disponível em <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.psych.52.1.1>
- [36] Bandura A, Caprara GV, Barbaranelli C, Gerbino M, Pastorelli C. Role of affective self-regulatory efficacy in diverse spheres of psychosocial functioning. *Child development* [Internet]. 2003 May;74(3) [acesso em 2021.03.26]; p.769-782. Disponível em <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00567>
- [37] Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *American psychologist* [Internet]. 1982 Feb;37(2) [acesso em 2021.03.26]. Disponível em <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>
- [38] Malheiro MIC, Gaspar MF, Barros L. Programa de educação para a autogestão em adolescentes com spina bífida: o que dizem os jovens e seus cuidadores. *Cogitare Enfermagem* [Internet]. 2019 Apr 26 [acesso em 2021.04.06]. Disponível em <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0>
- [39] International Play Association. Declaration on the Importance of Play [Internet]; 2014 [Acesso em 2020.12.01]. Disponível em [http://ipaworld.org/wp-content/uploads/2015/05/IPA\\_Declaration-FINAL.pdf](http://ipaworld.org/wp-content/uploads/2015/05/IPA_Declaration-FINAL.pdf)
- [40] UNICEF. Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos [Internet]; 2019 [Acesso em 2020.12.01]. Disponível em [https://www.unicef.pt/media/2766/unicef\\_convenc-a-o\\_dos\\_direitos\\_da\\_crianca.pdf](https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf)

- [41] Jun-Tai N. Play in hospital. *Paediatrics and Child Health* [Internet]. 2008 May 1;18(5) [Acesso em 2020.12.01]; p. 233-237. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.02.002>
- [42] Goldstein J. Play in children's development, health and well-being. Brussels: Toy Industries of Europe [Internet]; 2012 Feb [Acesso em 2020.12.01]. Disponível em <https://www.ornes.nl/wp-content/uploads/2010/08/Play-in-children-s-development-health-and-well-being-feb-2012.pdf>
- [43] Barroso MC, Santos RD, Santos AE, Nunes MD, Lucas EA. Percepção das crianças acerca da punção venosa por meio do brinquedo terapêutico. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2020 Mar 23 [Acesso em 2020.12.01]. Disponível em <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2020ao0296>
- [44] Sezici E, Ocakci AF, Kadioglu H. Use of play therapy in nursing process: A prospective randomized controlled study. *Journal of Nursing Scholarship* [Internet]. 2017 Mar;49(2) [Acesso em 2020.12.01]; p. 162-169. Disponível em <https://doi.org/10.1111/jnu.12277>
- [45] Martins MD, Ribeiro CA, Borba RI, Silva CV. Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2001 Apr; 9(2) [Acesso em 2020.12.01]; p. 76-85. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000200011>
- [46] Freitas GL, Sena RR, Faleiros JC, Faleiros F. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: relato de experiência de atuação da enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde* [Internet]. 2016 Oct 1;15(4) [Acesso em 2020.02.11]; p. 768-773. Disponível em <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i4.31166>
- [47] Antonio S, de Araújo Pacheco ST, Gomes MP, Reis AT, Rodrigues BM, de Souza SM. Cateterismo intermitente limpo em crianças com bexiga urinária neurogênica: o cuidado do familiar no domicílio. *Revista Enfermagem UERJ* [Internet]. 2015 May 19;23(2) [Acesso em 2021.02.11]; p. 191-196. Disponível em <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.16493>
- [48] Fortuna SM, Korcal L, Thomas G. Bladder management in children: Intermittent catheterization education. *NASN School Nurse* [Internet]. 2018 May;33(3) [Acesso em 2021.03.10]; p. 178-185. Disponível em <https://doi.org/10.1177/1942602X18756164>

- [49] Bradley E. Achieving Independence in Toileting: Self-Catheterization Efficacy and the Role of the School Nurse. *NASN School Nurse* [Internet]. 2020 Nov;35(6) [Acesso em 2021.03.10]; p. 314-318. Disponível em <https://doi.org/10.1177/1942602X20942533>
- [50] Martins G, Furlan MF, Soler ZA. Autocateterismo vesical intermitente: Estratégias de ensino/aprendizagem para escolares portadores de bexiga neurogênica. *HB científica* [Internet]. 2000;7(3) [Acesso em 2021.01.12]; p. 189-194. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-305008>
- [51] Farrell M. Partnership in care: Paediatric nursing model. *British Journal of Nursing* [Internet]. 1992 Jun 11;1(4) [Acesso em 2021.01.12]; p. 175-176. Disponível em <https://doi.org/10.12968/bjon.1992.1.4.175>
- [52] Sousa P, Antunes A, Carvalho J, Casey A. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people* [Internet]. 2013 Mar 1;25(2) [Acesso em 2021.01.12]. Disponível em [10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142](https://doi.org/10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142)
- [53] Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 2014 Jun 1;18(3) [Acesso em 2021.01.12]; p. 273-280. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- [54] Marsac ML, Kassam-Adams N, Hildenbrand AK, Nicholls E, Winston FK, Leff SS, Fein J. Implementing a trauma-informed approach in pediatric health care networks. *JAMA pediatrics* [Internet]. 2016 Jan 1;170(1) [Acesso em 2021.01.12]; p. 70-77. Disponível em [10.1001/jamapediatrics.2015.2206](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.2206)
- [55] Kassam-Adams N, Rzucidlo S, Campbell M, Good G, Bonifacio E, Slouf K, Schneider S, McKenna C, Hanson CA, Grather D. Nurses' views and current practice of trauma-informed pediatric nursing care. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2015 May 1;30(3) [Acesso em 2021.01.13]; p. 478-484. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.11.008>
- [56] National Child Traumatic Stress Network. Pediatric Medical Traumatic stress: A comprehensive guide [Internet]; 2014 [Acesso em 2021.01.13]. Disponível em [https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric\\_toolkit\\_for\\_health\\_care\\_providers.pdf](https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric_toolkit_for_health_care_providers.pdf)

- [57] Meleis AI. Transitions Theory. In Smith M. Nursing theories and nursing practice. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2015; p. 361-380.
- [58] Meleis AI. Theoretical development of transitions. In Meleis A. Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. USA: Springer publishing company; 2010; p. 13-51.
- [59] Meleis AI. Theoretical nursing: development and progresso. 6ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2018
- [60] Yilmaz FT, Sabanciogullari S, Aldemir K. The opinions of nursing students regarding the nursing process and their levels of proficiency in Turkey. Journal of caring sciences [Internet]. 2015 Dec [Acesso em 2021.04.24]. Disponível em 10.15171/jcs.2015.027
- [61] Laíns J. Guia para o uso do Banco Uniformizado de Dados para Reabilitação Médica–MIF. Versão Portuguesa de Guide for the Uniform Data System for Medical Rehabilitation FIM (1984). Produção Sandoz; 1991.
- [62] Ordem dos Enfermeiros. Linhas de Orientação para a Elaboração de Catálogos CIPE® [Internet]; 2009 [Acesso em 2021.05.10]. Disponível em [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/linhas\\_cipe.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/linhas_cipe.pdf)
- [63] International Council of Nurses. ICNP Browser [Internet]; 2019 [Acesso em 2021.05.10]. Disponível em <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- [64] Manthey M. The practice of Primary Nursing. Theoretical framework and experience from the US. Practice [Internet]. 2019; 4(1) [Acesso em 2021.04.19]; p. 1-5. Disponível em 10.32549/OPI-NSC-30

## **APÊNDICES**

## **Apêndice I**

Guia para colheita de dados e apreciação da independência funcional da criança escolar com DMN

## Guia para colheita de dados e apreciação da independência funcional da criança escolar com DMN

### Identificação da criança

Nome: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_      Processo: \_\_\_\_\_; Alergias? \_\_\_\_\_; Quais? \_\_\_\_\_

Acompanhada por: \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_

Com quem vive? \_\_\_\_\_; condições de acessibilidade à habitação/ na habitação \_\_\_\_\_

Centro de Saúde/ USF: \_\_\_\_\_; Enfermeiro de família/ de referência na comunidade \_\_\_\_\_

Contacto Enfermeiro de família/ de referência na comunidade \_\_\_\_\_ / e-mail \_\_\_\_\_

Contacto Enfermeiro de saúde escolar \_\_\_\_\_ / e-mail \_\_\_\_\_

Escola \_\_\_\_\_; Contacto da escola \_\_\_\_\_ / e-mail \_\_\_\_\_

Diretor de turma \_\_\_\_\_; Contacto do diretor de turma \_\_\_\_\_ / e-mail \_\_\_\_\_

### Apreciação da criança escolar com disfunção miccional neurogénica com base no instrumento MIF – Medida de Independência Funcional<sup>1</sup>

		Admissão	Alta	Follow up
<b>Autocuidado</b>				
<b>A</b>	Alimentação			
<b>B</b>	Higiene pessoal (cara/ dentes/ pentear)			
<b>C</b>	Banho (lavar o corpo/ duche ou banheira)			
<b>D</b>	Vestir metade superior (t-shirt/ camisa/ top)			
<b>E</b>	Vestir metade inferior (cuecas/ saia/ ou calça/ meias/ sapatos)			
<b>F</b>	Utilização da sanita			
<b>Controlo de esfínteres</b>				
<b>G</b>	Bexiga (preparação do material/ manobra/ limpeza local)			
<b>H</b>	Intestino (administração de clister/ supositório/ limpeza do períneo)			
<b>Mobilidade/ Transferências</b>				
<b>I</b>	Leito/ cadeira/ cadeira de rodas			
<b>J</b>	Sanita			
<b>L</b>	Banheira/ duche			
<b>Locomoção</b>				
<b>M</b>	Marcha/ Cadeira de rodas			
<b>N</b>	Escadas			
<b>Comunicação</b>				
<b>O</b>	Compreensão (visual/ auditiva)			
<b>P</b>	Expressão (verbal/ não verbal)			
<b>Cognição social</b>				
<b>Q</b>	Interação social			
<b>R</b>	Resolução de problemas			
<b>S</b>	Memória			
<b>Total (mínimo 18; máximo 126)</b>				

<b>Níveis</b>	7. Independência completa (em segurança e tempo normal)	<b>Sem ajuda</b>
	6. Independência modificada (ajuda técnica, tempo extra)	
	5. Supervisão (preparação do material/ colocação de uma ortótese)	<b>Com ajuda</b>
	4. Ajuda mínima (indivíduo > = 75% da tarefa)	
	3. Ajuda moderada (indivíduo > = 50% da tarefa)	
	2. Ajuda máxima (indivíduo > = 25% da tarefa)	
	1. Ajuda total (indivíduo < 25% da tarefa)	

<sup>1</sup>Laíns J. Guia para o uso do Banco Uniformizado de Dados para Reabilitação Médica–MIF. Versão Portuguesa de Guide for the Uniform Data System for Medical Rehabilitation FIM (1984). Produção Sandoz; 1991.

## **Apêndice II**

Consentimento informado para contacto e partilha de informação referente ao processo de capacitação da criança com o diretor de turma e equipa de cuidados de saúde na comunidade

**Consentimento informado para contacto e partilha de informação referente ao processo de capacitação da criança com o diretor de turma e equipa de cuidados de saúde na comunidade (enfermeiro de família e/ou enfermeiro de saúde escolar)**

\_\_\_\_\_ (nome completo),  
\_\_\_\_\_(relação de parentesco com o menor, se a houver), titular do poder paternal, declaro que autorizo o contacto e partilha de informação relevante por parte do enfermeiro de referência \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_(nome do enfermeiro de referência; cédula da Ordem dos Enfermeiros) do \_\_\_\_\_ (nome do hospital e serviço), com o diretor de turma e a equipa de cuidados na comunidade que acompanham o menor \_\_\_\_\_ (nome da criança), por forma a otimizar a colaboração necessária ao processo de capacitação da suprarreferida criança para a autogestão da sua condição relacionada com a disfunção miccional neurogénica.

(Local e data) \_\_\_\_\_

Assinatura do titular do poder paternal \_\_\_\_\_

Assinatura do Enfermeiro de referência \_\_\_\_\_

## **Apêndice III**

Material do Kit “Eu Sei Fazer”

## **MATERIAL DO KIT “EU SEI FAZER”**

- Água corrente e sabão para lavagem das mãos/ desinfetante para as mãos;
- Compressas ou toalhetes, água e sabão ou soro fisiológico para limpeza do meato urinário/ostomia;
- Sonda vesical do tipo e número adequados;
- Lubrificante (caso necessário);
- Local ou equipamento para drenar a urina;
- Local para descartar os resíduos;
- Fralda/ cuecas;
- Modelo anatómico com genitália feminina/ masculina/ estoma de derivação urinária.

## **Apêndice IV**

Desenho para colorir

## DESENHO PARA COLORIR

### Sugestão:

- Desenha o trajeto da urina desde a sua formação no rim até à sua saída através da uretra.

### Desafio:

- Preenche as setas com o nome dos órgãos por onde passa a urina!

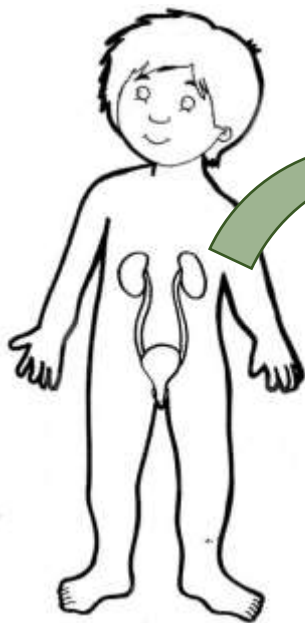


Figura 1. Sistema urinário<sup>1</sup>

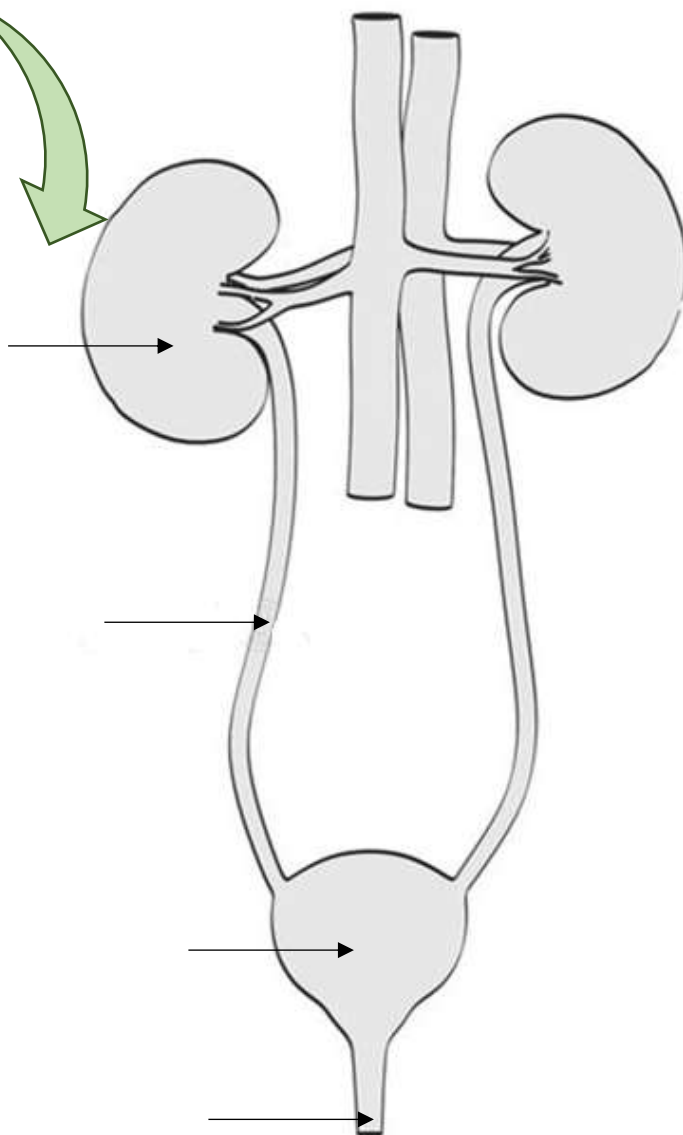


Figura 2. Sistema urinário pormenor<sup>2</sup>

1. [https://www.google.pt/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fwww.pinterest.es%2Fcrispeta\\_hertru%2Fap-excretor%2F&psig=AOvVaw355pxy9S7OvZF\\_f21X-ox2&ust=1626539336053000&source=images&cd=vfe&ved=0CAoQjRxqFwoTCLCpg7GB6PECFQAAAAAdAAAAABAE](https://www.google.pt/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fwww.pinterest.es%2Fcrispeta_hertru%2Fap-excretor%2F&psig=AOvVaw355pxy9S7OvZF_f21X-ox2&ust=1626539336053000&source=images&cd=vfe&ved=0CAoQjRxqFwoTCLCpg7GB6PECFQAAAAAdAAAAABAE)
2. <https://pt.dreamstime.com/fotos-de-stock-royalty-free-sistema-urin%C3%A1rio-image10634818>

## **Apêndice V**

Etapas do procedimento autocateterismo vesical intermitente

## ETAPAS DO PROCEDIMENTO AUTOCATETERISMO VESICAL INTERMITENTE

	Colocar ✓
1. Fazer força para sair a urina	
2. Lavar/ Desinfetar as mãos	
3. Verificar se a roupa está protegida	
4. Lavar o pênis/ vagina com compressas com água e sabão - Rapaz: da ponta do pênis para trás; - Rapariga: da frente para trás.	
5. Lubrificar a sonda (se necessário)	
6. Introduzir a sonda até sair urina	
7. Quando parar de sair urina, retirar a sonda rodando lentamente	
8. Observar a urina (cheiro/ cor/ quantidade)	
9. Limpar o lubrificante que ficou nos genitais	
10. Deitar o material para o lixo	
11. Lavar as mãos	
12. Arrumar o material	

## **Apêndice VI**

Instrumento de registo de acompanhamento e colaboração com a Comunidade

## Instrumento de registo de acompanhamento e colaboração com a Comunidade

### Contactos com os Cuidados de Saúde Primários

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Enfermeiro de família/ de referência contactado \_\_\_\_\_

Resumo da reunião:

---

---

---

---

Plano:

Visita domiciliária? \_\_\_\_\_

Articulação com a UMAD? \_\_\_\_\_

Outros aspetos relevantes: \_\_\_\_\_

Agendamento de novo contacto: \_\_\_\_\_

Assinatura do enfermeiro que realiza o contacto/ N.º de registo na Ordem dos Enfermeiros: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Enfermeiro de família/ de referência contactado \_\_\_\_\_

Resumo da reunião:

---

---

---

---

Plano:

Visita domiciliária? \_\_\_\_\_

Articulação com a UMAD? \_\_\_\_\_

Outros aspetos relevantes: \_\_\_\_\_

Agendamento de novo contacto: \_\_\_\_\_

Assinatura do enfermeiro que realiza o contacto/ N.º de registo na Ordem dos Enfermeiros: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Enfermeiro de família/ de referência contactado \_\_\_\_\_

Resumo da reunião:

---

---

---

---

Plano:

Visita domiciliária? \_\_\_\_\_

Articulação com a UMAD? \_\_\_\_\_

Outros aspetos relevantes: \_\_\_\_\_

Agendamento de novo contacto: \_\_\_\_\_

Assinatura do enfermeiro que realiza o contacto/ N.º de registo na Ordem dos Enfermeiros: \_\_\_\_\_

**Contactos com a Escola**

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Diretor de turma \_\_\_\_\_

Resumo da reunião:

---

---

---

---

Plano:

Visita à escola? \_\_\_\_\_; Data: \_\_/\_\_/\_\_; Em colaboração com: \_\_\_\_\_

Outros aspetos relevantes: \_\_\_\_\_

Agendamento de novo contacto: \_\_\_\_\_

Assinatura do enfermeiro que realiza o contacto/ N.º de registo na Ordem dos Enfermeiros: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Diretor de turma \_\_\_\_\_

Resumo da reunião:

---

---

---

---

Plano:

Visita à escola? \_\_\_\_\_; Data: \_\_/\_\_/\_\_; Em colaboração com: \_\_\_\_\_

Outros aspetos relevantes: \_\_\_\_\_

Agendamento de novo contacto: \_\_\_\_\_

Assinatura do enfermeiro que realiza o contacto/ N.º de registo na Ordem dos Enfermeiros: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Diretor de turma \_\_\_\_\_

Resumo da reunião:

---

---

---

---

Plano:

Visita à escola? \_\_\_\_\_; Data: \_\_/\_\_/\_\_; Em colaboração com: \_\_\_\_\_

Outros aspetos relevantes: \_\_\_\_\_

Agendamento de novo contacto: \_\_\_\_\_


Assinatura do enfermeiro que realiza o contacto/ N.º de registo na Ordem dos Enfermeiros: \_\_\_\_\_

## **Apêndice II**

### Cronograma de Estágio

# Cronograma de Estágio

Meses	Novembro					Dezembro					Janeiro				Fevereiro				Março					Abril				Maio	
Dias			23	1	7	14	21	4	11	18	25	1	8	15	22	1	8	15	22	29	1	9	17	25					
Semanas			30	6	13	20	28	10	17	24	31	7	14	21	28	7	14	21	28	31	8	16	24	30					
			1ª	2ª	3ª	4ª		5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	12ª	13ª	14ª	15ª	16ª		17ª	18ª	Relatório		Entrega do Relatório				
Urgência Pediátrica																													
Unidade de Saúde Familiar (USF)																													
Neonatologia																													
Internamento de Cirurgia Pediátrica																													
Centro de Estudos do Bebê e da Criança																													
Núcleo de Espinha Bífida																													

 Presença em estágio

## **Apêndice III**

Plano de atividades para o Estágio

Quadro 1 – Objetivo geral 1: Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento

Unidades de competência a desenvolver: E1.1; E1.2; E2.1; E2.2; E2.5; E3.1; E3.2; E3.3; E3.4 (Regulamento nº 422, 2018); B1.1; B2.2; B2.3; B3.1; D1.1 (Regulamento nº 140, 2019).					
Objetivos específicos	Atividades			Recursos	Local
	Data de início	Duração	Descrição		
1.1. Conhecer o contributo do EESIP na dinâmica das organizações e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados	23/11/2020	Durante todo o estágio	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consulta de programas, protocolos, normas e <i>guidelines</i> das instituições;</li> <li>- Realização de entrevista exploratória ao enfermeiro orientador e enfermeiros peritos;</li> <li>- Observação das dinâmicas de gestão de cuidados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documentação das Instituições;</li> <li>- Bibliografia de referência: enquadramento legal e ético da profissão e políticas de saúde e de saúde infantil vigentes.</li> </ul>	Urgência Pediátrica, Unidade de Saúde Familiar, Neonatologia, Cirurgia Pediátrica, Centro de Estudos do Bebê e da Criança, Núcleo de espinha bífida.
1.2. Conhecer a intervenção do EESIP no cuidado à criança e família em resposta aos processos de transição vivenciados ao longo do ciclo de vida	23/11/2020	Durante todo o estágio	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realização de entrevista exploratória ao enfermeiro orientador e enfermeiros peritos;</li> <li>- Observação da prestação de cuidados de enfermagem à criança e família em cada contexto de estágio;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o papel do EESIP com o enfermeiro orientador;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o papel do EESIP com o docente orientador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documentação das Instituições;</li> <li>- Bibliografia de referência: enquadramento legal e ético da profissão, políticas de saúde e de saúde infantil vigentes e evidência científica atual que suporte a tomada de decisão clínica.</li> </ul>	

<b>1.3. Prestar cuidados de enfermagem à criança/jovem e família em situação de doença aguda/urgente/emergente, com vista à melhoria/restabelecimento da sua saúde</b>	23/11/2020	4 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apreciação focalizada da criança e família;</li> <li>- Promoção da relação terapêutica com a criança e família através da comunicação eficaz e adequada às etapas de desenvolvimento;</li> <li>- Identificação de situações de risco para a criança;</li> <li>- Intervenção na gestão do <i>stress</i> da criança e família, mobilizando a filosofia dos cuidados não traumáticos;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documentação das Instituições;</li> <li>- Bibliografia de referência: enquadramento legal e ético da profissão, políticas de saúde e de saúde infantil vigentes e evidência científica atual que suporte a tomada de decisão clínica.</li> </ul>	Urgência Pediátrica
	08/02/2021	4 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Participação na prestação de cuidados de enfermagem em à criança em situação clínica instável;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o cuidado especializado com enfermeiro orientador;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o cuidado especializado com docente orientador.</li> </ul>		Neonatologia
<b>1.4. Prestar cuidados de enfermagem ao recém-nascido (RN) de risco e família</b>	08/02/2021	4 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apreciação focalizada do RN e família;</li> <li>- Promoção da relação terapêutica com a família através da comunicação eficaz e adequada à transição vivenciada;</li> <li>- Intervenção baseada nos cuidados centrados na família;</li> <li>- Promoção da parentalidade e vinculação segura;</li> <li>- Intervenção baseada nos cuidados não traumáticos e neuroprotetores;</li> <li>- Assistência nos processos de luto da família;</li> <li>- Promoção da esperança realista;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o cuidado especializado com enfermeiro orientador;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o cuidado especializado com docente orientador.</li> </ul>		Neonatologia

1.5. Prestar cuidados de enfermagem à criança e família promotores da saúde e do desenvolvimento infantil	04/01/2021	4 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Integração dos cuidados antecipatórios nas intervenções de enfermagem;</li> <li>- Avaliação do desenvolvimento infantil, com recurso a instrumentos adequados à criança e ao contexto: escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan e/ou <i>Growing Skills Schedule</i> na comunidade;</li> </ul>		USF
	01/04/2021	2 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definição, em conjunto com a família, de estratégias para a consecução do seu projeto de saúde;</li> <li>- Realização consultas de saúde infantil consoante o preconizado pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil;</li> <li>- Participação nas consultas de desenvolvimento infantil;</li> <li>- Participação na referência multidisciplinar da criança e família;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o cuidado especializado com enfermeiro orientador;</li> <li>- Discussão e reflexão sobre o cuidado especializado com docente orientador.</li> </ul>		Centro de Estudos do Bebê e da Criança
<b>Indicadores de avaliação:</b> Relatório de análise crítica e reflexiva sobre o contributo da experiência no desenvolvimento de competências de EESIP.					

Quadro 2 – Objetivo geral 2: Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e elevado grau de qualidade, à criança escolar com DMN e sua família, com foco no processo de capacitação para a autogestão da sua condição

Unidades de competência a desenvolver: E1.1; E2.2; E2.3; E2.4; E2.5; E3.1; E3.3 (Regulamento nº 422, 2018); B1.1; D2.2 (Regulamento nº 140, 2019)					
Objetivos específicos	Atividades			Recursos	Local
	Data de início	Duração	Descrição		
2.1. Prestar cuidados de enfermagem à criança escolar com DMN e família promotores da capacitação para a autogestão da sua condição	23/11/2020	4 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consulta de programas, protocolos, normas e <i>guidelines</i> das instituições acerca do tema;</li> <li>- Realização de entrevista exploratória acerca do tema ao enfermeiro orientador e peritos de entre a restante equipa de enfermagem;</li> <li>- Observação da intervenção da equipa multidisciplinar no que se refere às estratégias mobilizadas para a capacitação da criança escolar com DMN e família para a autogestão da sua condição;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documentação das Instituições;</li> <li>- Bibliografia de referência: enquadramento legal e ético da profissão, políticas de saúde e de saúde infantil vigentes e evidência científica atual que suporte a tomada de decisão clínica.</li> </ul>	Urgência Pediátrica
	08/03/2021	3 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apreciação completa e sistemática da criança escolar com DMN e família;</li> <li>- Identificação dos processos de transição vivenciados pela criança em idade escolar com DMN e sua família;</li> <li>- Realização de planos de cuidados individualizados a cada criança escolar e família com DMN, com foco na capacitação para a autogestão da sua condição;</li> <li>- Integração dos CCF, cuidados não traumáticos e cuidados antecipatórios na intervenção;</li> </ul>		Cirurgia Pediátrica

	Terceira quarta-feira de cada mês	Ao longo do Estágio	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mobilização de estratégias adequadas para a capacitação da criança escolar para a autogestão da DMN;</li> <li>- Participação na referenciação multidisciplinar e intra-hospitalar para a continuidade do acompanhamento da criança com DMN e família;</li> <li>- Discussão e reflexão acerca do cuidado especializado com enfermeiro orientador e docente orientador.</li> </ul>		Núcleo de espinha bífida
--	--	------------------------	---	--	--------------------------

**Indicadores de avaliação:** Relatório de análise crítica e reflexiva sobre o contributo da experiência no desenvolvimento de competências de EESIP.

Quadro 3 – Objetivo geral 3: Desenvolver uma proposta de programa promotor de competências de autogestão à criança em idade escolar com DMN

Unidades de competência a desenvolver: E1.1; E2.5; E3.1; E3.3 (Regulamento nº 422, 2018); B2.2; B2.3; C2.1; C2.2 (Regulamento nº 140, 2019)					
Objetivos específicos	Atividades			Recursos	Local
	Data de início	Duração	Descrição		
3.1. Desenvolver um projeto para uma proposta de programa promotor de competências de autogestão à criança em idade escolar com DMN	08/03/2021	3 semanas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apresentação da problemática em estudo à equipa multiprofissional;</li> <li>- Reuniões/momentos de reflexão com a equipa multiprofissional;</li> <li>- Elaboração da fundamentação do projeto do programa de intervenção para a promoção da capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição;</li> <li>- Elaboração da proposta de Programa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Documentação das Instituições;</li> <li>- Bibliografia de referência: enquadramento legal e ético da profissão, políticas de saúde e de saúde infantil vigentes e programas existentes na área temática.</li> </ul>	Cirurgia Pediátrica
<b>Indicadores de avaliação:</b> Proposta de programa de intervenção para a promoção da capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição.					

## **Apêndice IV**

Guião da entrevista exploratória – todos os contextos

## **Guião de entrevista exploratória geral ao enfermeiro orientador e enfermeiros peritos (todos os contextos de Estágio)**

### Objetivos:

- Conhecer a opinião do entrevistado acerca das funções do EESIP na dinâmica da organização;
- Conhecer a opinião do entrevistado acerca das funções do EESIP na gestão da melhoria contínua da qualidade dos cuidados no contexto;
- Conhecer a documentação pertinente vigente na Instituição;
- Identificar projetos inovadores em curso na Instituição;

### Introdução

- Agradecimento pela colaboração;
- Apresentação do projeto de Estágio;

### Desenvolvimento (questões)

- Qual a sua perspetiva acerca das funções do EESIP na dinâmica da organização?
- Qual a sua perspetiva acerca das funções do EESIP na gestão da melhoria contínua da qualidade dos cuidados no contexto?
- Qual a documentação pertinente para o cuidado de enfermagem especializado à criança/jovem e família vigente na Instituição?
- Quais os projetos inovadores em curso na Instituição?
- Algum aspeto que queira acrescentar ou considere que pode contribuir para a construção deste percurso formativo?

### Conclusão

- Agradecimento pelos contributos.

## **Apêndice V**

Instrumento para transmissão da informação na transição de cuidados de saúde na urgência pediátrica



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Instrumento para transmissão da informação na  
transição de cuidados de saúde**

Urgência pediátrica

**Sílvia Vinagre da Luz**

---

**Lisboa  
2020**



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Instrumento para transmissão da informação na  
transição de cuidados de saúde**

Urgência pediátrica

**Sílvia Vinagre da Luz**

---

Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro

---

**Lisboa  
2020**

## **Lista de siglas e abreviaturas**

Bpm – Batimentos por minuto

Cpm – Ciclos por minuto

DGS – Direção-Geral da Saúde

DN – Data de nascimento

FC – Frequência cardíaca

FR – Frequência respiratória

ISBAR - Identificação, Situação atual, Antecedentes (background), Avaliação, Recomendações

MCD – Meios complementares de diagnóstico

OE – Ordem dos Enfermeiros

PL – Punção lombar

SpO2 – Saturação periférica de oxigénio

SV – Sinais vitais

T - Temperatura

TA – Tensão arterial

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	5
1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO .....	8
2. OBJETIVOS.....	9
3. PROPOSTA DE INSTRUMENTO PARA A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE (EXEMPLO DE UMA CÉLULA) .....	10
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	11

### APÊNDICES

Apêndice I: Proposta de instrumento Serviço de observação A

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Proposta de instrumento.....	10
---	----

## INTRODUÇÃO

A passagem de turno em enfermagem é um momento fundamental de aprendizagem e de transmissão de informações relativas ao cliente, durante a qual a informação partilhada deve ser objetiva e atualizada, tendo sempre em conta os princípios ético-deontológicos e a mobilização de linguagem técnica acerca dos cuidados prestados, resultantes da aplicação de uma metodologia científica e de estratégias de reflexão (Rodrigues, Azevedo & Calvo, 2016; Felipe & Spiri, 2019). Trata-se de um momento de transição de cuidados de saúde, uma vez que se verifica a transferência de responsabilidade de cuidados e de informação entre prestadores, que têm como missão a continuidade e segurança dos cuidados ao cliente (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2017; Felipe & Spiri, 2019). De acordo com a Lei n.º 156 (2015), o enfermeiro, no respeito pelo direito ao cuidado na saúde ou doença, assume o dever de “d) assegurar a continuidade dos cuidados”. Neste sentido, o momento de passagem das ocorrências promove a continuidade de cuidados, bem como a análise e reflexão das práticas cuja complexidade envolve um maior risco de erro na transferência de informação (DGS, 2017; Ordem dos Enfermeiros [OE], 2017). Trata-se assim de uma ocasião de grande exigência no que diz respeito à manutenção da comunicação eficaz entre os profissionais de saúde (DGS, 2017).

Em Portugal estima-se que 10% dos internamentos hospitalares se complicam devido a um qualquer erro ou incidente e as falhas na comunicação são das principais causas destes eventos adversos na saúde (Silva, Pedrosa, Leça & Silva, 2016; DGS, 2017). A evidência indica que até 70% destes incidentes ocorrem devido a falhas de comunicação entre os profissionais durante os momentos de transição de cuidados (DGS, 2017). As falhas mais comuns de comunicação entre profissionais de saúde na transferência de cuidados estão relacionadas com as omissões de informação, erros nas informações, falta de precisão e a falta de priorização das atividades (DGS, 2017). Assim, a implementação de uma comunicação eficaz entre as equipas prestadoras de cuidados pressupõe o dever de assegurar uma comunicação precisa e atempada de informações, o que contribui para a redução da ocorrência de erros com repercussões graves na continuidade e qualidade dos cuidados (Organização Mundial da Saúde, 2007). A evidência tem demonstrado que uma comunicação eficaz entre profissionais permite diminuir as situações de redundância, poupar tempo, aumentar a segurança do doente e a satisfação da equipa, o que aumenta também o sentido de autovalorização e realização pessoal (Martin & Cieurzynsky, 2015). Neste sentido, a

qualidade na transição de cuidados de saúde é um elemento fundamental na segurança do cliente e está associada ao aumento da qualidade da prestação de cuidados e à diminuição de eventos adversos (DGS, 2017).

A DGS (2017) sugere a utilização de uma ferramenta para a padronização da comunicação em saúde, como forma de promover a segurança do cliente nas situações de transição de cuidados. Essa ferramenta assenta na mnemónica ISBAR:

**I – Identificação** clara dos intervenientes na comunicação;

**S - Situação atual** - descrição do motivo atual de necessidade de cuidados de saúde;

**B – Antecedentes** - descrição de factos clínicos, de enfermagem e outros relevantes;

**A – Avaliação** - informações sobre o estado do cliente, terapêutica medicamentosa e não-medicamentosa instituída, estratégias mobilizadas no cuidado, alterações de estado de saúde significativas;

**R – Recomendações** - descrição de atitudes e plano terapêutico adequados à situação clínica do cliente.

Para além de funcionar como ferramenta de uniformização da comunicação entre os profissionais de saúde, a metodologia ISBAR contribui para a rápida tomada de decisão, promove o pensamento crítico, diminui o tempo na transferência de informação e promove a rápida integração dos novos profissionais (DGS, 2017).

A utilização de um instrumento de suporte à passagem de turno constitui-se como um dos pilares da melhoria contínua da qualidade e segurança dos cuidados de enfermagem, facilitando as transições de cuidados de saúde (Rodrigues et al., 2016). De acordo com os resultados obtidos por Rodrigues et al. (2016) no seu estudo, os aspetos considerados importantes e que devem fazer parte de um instrumento de passagem de ocorrências são o diagnóstico (88%), procedimentos invasivos (78%), sinais vitais alterados (76%), perfusões (72%), nível de dependência (60%), perceção da doença (46%) e receios do cliente quanto às implicações futuras da doença (40%), o que vai ao encontro do que Felipe e Spiri (2019) definiram como critérios a incluir num instrumento com esta finalidade, aos quais acrescentam a sugestão de organizar a informação através da mnemónica ISBAR.

De um modo global, os enfermeiros estão sensibilizados para a importância da informação partilhada durante a passagem de turno, tendo consciência que esta pode ser substancialmente melhorada (Sousa et al., 2019). Neste sentido, por forma a

facilitar a transição de cuidados de saúde, propõe-se a construção de uma proposta de um instrumento para a passagem de turno, que possibilite a sistematização da informação, diminua o risco de erro, promovendo assim a segurança, a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros às crianças e famílias que recorrem ao serviço de urgência pediátrica. Esta proposta vai ao encontro das diretrizes emanadas pela administração do centro hospitalar onde decorreu o Estágio que, através de um procedimento multisectorial, preconiza a padronização da comunicação com base na ferramenta ISBAR como forma de estruturação da comunicação verbal.

## **1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO**

A identificação da necessidade da construção deste instrumento decorre de entrevista exploratória realizada à senhora enfermeira chefe do serviço e à senhora enfermeira orientadora, da consulta de enfermeiros chefes de equipa, bem como da observação das dinâmicas de gestão dos cuidados. Também os resultados de uma auditoria realizada no centro hospitalar onde decorreu o Estágio contribuíram para a pertinência da conceção deste instrumento. De acordo com os resultados desta auditoria, a temática transmissão de informação está presente apenas em 8% dos planos de integração dos diferentes serviços e em 25% dos planos de formação das diferentes unidades auditadas e a ferramenta ISBAR é utilizada somente em 25% das situações em que é transmitida informação na transição de cuidados. Decorrentes desta auditoria, emergem como sugestões de reflexão nas equipas acerca da importância da transmissão da informação de forma estruturada e a utilização de uma técnica específica, designadamente a técnica ISBAR, aquando das transições de cuidados, como medida de reforço de segurança do cliente e dos profissionais (Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, 2019).

## **2. OBJETIVOS**

Esta atividade vai ao encontro de um dos objetivos específicos definidos para o Estágio, relacionado com o conhecimento do contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na dinâmica da organização e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados no serviço. Neste sentido, a conceção de uma proposta de instrumento para a passagem das ocorrências permitirá a colaboração ativa no processo de melhoria contínua do serviço como agente ativo no processo de tomada de decisão e na mudança para uma prática baseada em evidência científica (Regulamento nº 140, 2019).

### 3. PROPOSTA DE INSTRUMENTO PARA A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE (EXEMPLO DE UMA CÉLULA)

Figura 1. Proposta de instrumento (Instrumento completo em apêndice I)

I	C __- NOME	DN/Idade	Peso	Episódio	ALERTAS
S	Motivo do internamento:				
B	Antecedentes pessoais relevantes				
A	<b>Sinais Vitais:</b> T __ ° C (__ h); T __ ° C (__ h) FC __ bpm (__ h); __ bpm (__ h) SpO <sub>2</sub> __ % (__ h); __ % (__ h); O <sub>2</sub> <input type="checkbox"/> Débito __ L/min; FR __ cpm (__ h); __ cpm (__ h) TA __/__(__ h) mmHg; __/__(__ h) mmHg Dor __ (__ h); __ (__ h); Escala: _____		Acesso venoso periférico <input type="checkbox"/> Local _____ Perfusão _____; Ritmo __ ml/h MCD realizados: Análises <input type="checkbox"/> _____ RX <input type="checkbox"/> _____ Teste Covid 19 <input type="checkbox"/> __/__/__ PL <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____ Terapêutica realizada: _____ h (__/__/__ h); _____ h (__/__/__ h); _____ h (__/__/__ h)		
	Familiar/Acompanhante: _____ Teste Covid 19 __/__/__ Relação com a criança: Criança/família dependentes <input type="checkbox"/> Alimentação _____; Eliminação __ Fralda <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> _____; Mobilidade _____; Sono/ Repouso ____; Vestir e despir ____; Higiene ____; Evitar os perigos ____; Comunicação ____; Religião e espiritualidade _____ Perceção da criança e família acerca da transição saúde-doença: Reações aos cuidados e receios da criança e família: _____				
R	Plano:				

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Centro Hospitalar Universitário de Lisboa (2019). *Relatório de auditoria: Comunicação eficaz nas transições de cuidados de saúde*.
- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Felipe, T., & Spiri, W. (2019) Construção de um instrumento de passagem de plantão. *Enferm. Foco*, (2019), 76-82. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2020/04/2451-13217-2-PB.pdf>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República*, I série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Martin, H. & Ciurzynski, S. (2015). Situation, Background, Assessment, and Recommendation Guided Huddles Improve Communication and Teamwork in the Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, 41 (6) 484-488. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jen.2015.05.017>
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Atribuição de tempo para a passagem de turno*. Parecer n.º 61/2017. Conselho de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/CE\\_Parecer\\_61\\_AtribuicaoTempoPassagemTurno.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/CE_Parecer_61_AtribuicaoTempoPassagemTurno.pdf)
- Organização Mundial da Saúde (2007). Communication during patient hand-overs: patient safety solutions. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 33(7), 439-442. Doi: [https://doi.org/10.1016/S1553-7250\(07\)33128-0](https://doi.org/10.1016/S1553-7250(07)33128-0)
- Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, II série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>.
- Rodrigues, A., Azevedo, C., & Calvo, V. (2016). Comunicação interna nas organizações: instrumento prático de auxílio à passagem de turno. *Millenium*, (1), 105-114. Doi: <http://hdl.handle.net/10400.19/3659>
- Silva, E., Pedrosa, D., Leça, A., & Silva, D. (2016). Perceção dos profissionais de saúde sobre a cultura de segurança do doente pediátrico. *Revista de*

*Enfermagem Referência*, 4 (9), 87-95. Doi:  
[Http://dx.doi.org/10.12707/RIV16007](http://dx.doi.org/10.12707/RIV16007)

Sousa, J., Meneses, D., Alves, D., Machado, L., Príncipe, F., & Mota, L. (2019). Teor da informação partilhada entre enfermeiros durante a passagem de turno no serviço de urgência. *Revista de Enfermagem Referência*, (21), 151-158. Doi: <https://doi.org/10.12707/RIV19014>

## **APÊNDICES**

## **Apêndice I**

Proposta de instrumento Serviço de observação A

I	C __- NOME	DN/Idade	Peso	Episódio	ALERTAS
S	<b>Motivo do internamento:</b>				
B	<b>Antecedentes pessoais relevantes</b>				
A	<b>Sinais Vitais:</b> T __ ° C (__ h); T __ ° C (__ h) FC __ bpm (__ h); __ bpm (__ h) SpO <sub>2</sub> __ % (__ h); __ % (__ h); O <sub>2</sub> <input type="checkbox"/> Débito __ L/min; FR __ cpm (__ h); __ cpm (__ h) TA __/__(__)(__ h) mmHg; __/__(__)(__ h) mmHg Dor __ (__ h); __ (__ h); Escala: _____		Acesso venoso periférico <input type="checkbox"/> Local _____ Perfusão _____; Ritmo __ ml/h MCD realizados: Análises <input type="checkbox"/> _____ RX <input type="checkbox"/> _____ Teste Covid 19 <input type="checkbox"/> __/__/__ PL <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____ Terapêutica realizada: _____ h (__/__/__); _____ h (__/__/__); _____ h (__/__/__)		
	Familiar/Acompanhante: _____ Teste Covid 19 __/__/__ Relação com a criança: Criança/família dependentes <input type="checkbox"/> Alimentação _____; Eliminação __ Fralda <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> _____; Mobilidade _____; Sono/ Repouso __; Vestir e despir __; Higiene __; Evitar os perigos __; Comunicação __; Religião e espiritualidade _____ Percepção da criança e família acerca da transição saúde-doença: Reações aos cuidados e receios da criança e família: _____				
R	<b>Plano:</b>				
I	C __- NOME	DN/Idade	Peso	Episódio	ALERTAS
S	<b>Motivo do internamento:</b>				
B	<b>Antecedentes pessoais relevantes</b>				
A	<b>Sinais Vitais:</b> T __ ° C (__ h); T __ ° C (__ h) FC __ bpm (__ h); __ bpm (__ h) SpO <sub>2</sub> __ % (__ h); __ % (__ h); O <sub>2</sub> <input type="checkbox"/> Débito __ L/min; FR __ cpm (__ h); __ cpm (__ h) TA __/__(__)(__ h) mmHg; __/__(__)(__ h) mmHg Dor __ (__ h); __ (__ h); Escala: _____		Acesso venoso periférico <input type="checkbox"/> Local _____ Perfusão _____; Ritmo __ ml/h MCD realizados: Análises <input type="checkbox"/> _____ RX <input type="checkbox"/> _____ Teste Covid 19 <input type="checkbox"/> __/__/__ PL <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____ Terapêutica realizada: _____ h (__/__/__); _____ h (__/__/__); _____ h (__/__/__)		
	Familiar/Acompanhante: _____ Teste Covid 19 __/__/__ Relação com a criança: Criança/família dependentes <input type="checkbox"/> Alimentação _____; Eliminação __ Fralda <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> _____; Mobilidade _____; Sono/ Repouso __; Vestir e despir __; Higiene __; Evitar os perigos __; Comunicação __; Religião e espiritualidade _____ Percepção da criança e família acerca da transição saúde-doença: Reações aos cuidados e receios da criança e família: _____				
R	<b>Plano:</b>				
I	C __- NOME	DN/Idade	Peso	Episódio	ALERTAS
S	<b>Motivo do internamento:</b>				
B	<b>Antecedentes pessoais relevantes</b>				
A	<b>Sinais Vitais:</b> T __ ° C (__ h); T __ ° C (__ h) FC __ bpm (__ h); __ bpm (__ h) SpO <sub>2</sub> __ % (__ h); __ % (__ h); O <sub>2</sub> <input type="checkbox"/> Débito __ L/min; FR __ cpm (__ h); __ cpm (__ h) TA __/__(__)(__ h) mmHg; __/__(__)(__ h) mmHg Dor __ (__ h); __ (__ h); Escala: _____		Acesso venoso periférico <input type="checkbox"/> Local _____ Perfusão _____; Ritmo __ ml/h MCD realizados: Análises <input type="checkbox"/> _____ RX <input type="checkbox"/> _____ Teste Covid 19 <input type="checkbox"/> __/__/__ PL <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____ Terapêutica realizada: _____ h (__/__/__); _____ h (__/__/__); _____ h (__/__/__)		
	Familiar/Acompanhante: _____ Teste Covid 19 __/__/__ Relação com a criança: Criança/família dependentes <input type="checkbox"/> Alimentação _____; Eliminação __ Fralda <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/> _____; Mobilidade _____; Sono/ Repouso __; Vestir e despir __; Higiene __; Evitar os perigos __; Comunicação __; Religião e espiritualidade _____ Percepção da criança e família acerca da transição saúde-doença: Reações aos cuidados e receios da criança e família: _____				
R	<b>Plano:</b>				

## **Apêndice VI**

Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: os Pais como Parceiros”



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Planeamento da sessão de educação para a saúde

**Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia:  
Os pais como parceiros**

**Sílvia Vinagre da Luz**



**Lisboa  
2021**



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

Planeamento da sessão de educação para a saúde

**Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia:  
Os pais como parceiros**

**Sílvia Vinagre da Luz**



Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro



**Lisboa  
2021**

## **Lista de siglas**

EE - Enfermeiro Especialista

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica

EpS - Educação para a Saúde

MC – Método Canguru

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

RN – Recém-Nascido

SPN – Sociedade Portuguesa de Neonatologia

UC - Unidade Curricular

## ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA .....	6
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL .....	7
2. POPULAÇÃO ALVO .....	12
3. OBJETIVOS.....	12
4. SELEÇÃO DE CONTEÚDOS .....	12
5. METODOLOGIA .....	13
6. ORGANIZAÇÃO DA ATIVIDADE .....	14
6.1. Plano da atividade.....	15
7. AVALIAÇÃO .....	16
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	18

## APÊNDICES

- Apêndice I: Apresentação *PowerPoint* da Sessão de Educação para a Saúde  
“Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”
- Apêndice II: *Save the date* da Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-  
Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”
- Apêndice III: Questionário de Apreciação da Sessão de Educação para a Saúde  
“Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Plano da atividade.....	15
-----------------------------------	----

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Apreciação global dos participantes .....	16
--	----

## **NOTA INTRODUTÓRIA**

O Enfermeiro Especialista (EE) é detentor de competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem especializados em cada área de especialidade reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros (OE) (Lei n.º 156, 2015), sendo a área de especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria uma destas áreas (OE, 2017). Ao Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) reconhece-se a capacidade, segurança e competência para prestar cuidados de nível avançado à criança/jovem em parceria com a sua família, maximizando a sua saúde e bem-estar desde o nascimento até à vida adulta (OE, 2017). Neste contexto, o cuidado de enfermagem especializado tem como foco de atenção a gestão, em parceria com a família, do plano de saúde promotor da parentalidade, bem como a participação da família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar. O EESIP utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde e proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença. Assim, o EESIP procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde e do crescimento e o desenvolvimento infantil (Regulamento nº 422, 2018).

No sentido de alcançar esta formação avançada, no âmbito do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Unidade Curricular (UC) Estágio com Relatório, propôs-se a realização de uma sessão de Educação para a Saúde (EpS) junto dos pais dos Recém-Nascidos (RN) internados na Neonatologia.

Este documento pretende sistematizar o planeamento da Sessão de EpS a realizar e inicia-se com o enquadramento conceptual acerca do tema a tratar, seguido da população alvo, objetivos da sessão e da seleção de conteúdos. Posteriormente é definida a metodologia a adotar e descreve-se a organização da atividade. Por fim, define-se a estratégia de avaliação da sessão e descreve-se a avaliação realizada.

## 1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O RN prematuro pode definir-se como o bebé nascido vivo antes das 37 semanas de gravidez. Classifica-se, com base na idade gestacional, como extremamente prematuro (menos de 28 semanas), muito prematuro (28 a 32 semanas) e pré-termo moderado a tardio (32 a 37 semanas) (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2018). A nível mundial estima-se que 15 milhões de bebés nascem prematuros anualmente e, aproximadamente, 1 milhão de crianças morrem a cada ano devido a complicações decorrentes do nascimento prematuro. Muitos dos bebés que sobrevivem enfrentam comorbilidades ao longo da sua vida, como alterações no desenvolvimento, problemas visuais e auditivos. A prematuridade é a principal causa de morte em crianças com menos de 5 anos (OMS, 2018). Em Portugal a prevalência da prematuridade é de cerca de 8% e a prevalência de prematuros abaixo das 32 semanas de 1,2%. Os avanços tecnológicos aliados ao conhecimento científico têm permitido a sobrevivência de recém-nascidos de idades gestacionais cada vez mais baixas, sendo a redução da morbilidade um dos objetivos principais dos cuidados ao RN prematuro e sua família (Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN], s.d. a).

Desde a gravidez e ao longo do desenvolvimento da criança ocorrem períodos durante os quais as mudanças podem resultar numa alteração na vida familiar. Estes momentos são denominados como *Touchpoints* (Brazelton & Greenspan, 2009). O modelo de suporte ao desenvolvimento que visa prevenir o stress parental *Touchpoints* tem como objetivo a promoção do desenvolvimento infantil e das competências parentais saudáveis e assenta no pressuposto de que o desenvolvimento infantil é influenciado pela relação que se estabelece entre os pais e a criança (Brazelton & Sparrow, 2003). Para Brazelton (1992), este processo inicia-se ainda durante a gravidez, que designou como o primeiro *Touchpoint*. O autor defende que esta fase é marcada pelas fantasias dos pais acerca do seu bebé (o bebé imaginário) e pelas interações estabelecidas através dos próprios movimentos do feto *in útero*, ao qual se sentem ligados. O bebé imaginário é construído ao longo da gravidez e são-lhe atribuídos atributos desejados pelos pais como características físicas e da personalidade (Bossi & Ardans-Bonifacino, 2016). Mas é no segundo *Touchpoint*, que ocorre com o nascimento do RN, que se dá o encontro com o bebé real e o confronto com o bebé que tinham imaginado (Brazelton, 1992; Bossi & Ardans-Bonifacino, 2016).

De acordo com Iaconelli (2007), quando o RN nasce prematuro a adaptação dos pais ao bebê real envolve o luto do bebê imaginário, pois o RN que encontram na unidade de neonatologia não se parece com o bebê que idealizaram. A perda do bebê idealizado é um processo difícil, doloroso e demorado, os pais podem sentir uma mistura de sentimentos e mobilizar diferentes estratégias de *coping*. É necessário tempo para que os pais pensem, sintam e falem sobre os seus sentimentos. Contudo, este processo de luto é essencial para a reorganização emocional e aceitação do bebê real (SPN, s.d. b). A percepção de perda pela antecipada e abrupta interrupção da gravidez, sentimentos de culpa, incapacidade, ausência de controle, incerteza no futuro e no desenvolvimento saudável do bebê, a imediata separação, o ambiente desconhecido que é a neonatologia e a alteração do próprio papel parental são alguns dos fatores que influenciam a vivência da família e todo este processo de adaptação (SPN, s.d. c; Busse, Stromgren, Thorngate & Thomas, 2013; Sousa, Medino, Benevides, Ibiapina & Ataíde, 2019; Dahan et al., 2020).

De acordo com Bowlby (1984), a vinculação é uma relação emocional profunda e duradoura que liga uma pessoa a outra no tempo e no espaço e envolve uma ligação afetiva íntima com dependência mútua. Para Brazelton (1992), este processo inicia-se ainda durante a gravidez, durante o primeiro *Touchpoint*, mas é no segundo *Touchpoint* que ocorre com o nascimento do RN, quando se dá o encontro entre a mãe e o filho, que as forças instintivas confluem para ligação real entre os dois. Neste sentido, o afastamento do RN dos pais decorrente do internamento na neonatologia influencia o processo de vinculação. Perante o impacto do nascimento prematuro, os pais vivenciam sentimentos de ambivalência o que leva a uma vinculação gradual. O vínculo inicial necessita de tempo para ser construído e, pouco a pouco, o sentimento de vazio passa a ser preenchido pelo sentimento de pertença. Isto ocorre, principalmente, quando os pais começam a interagir com o RN e a compreender as suas respostas. Assim, a presença e interação dos pais com o RN e a participação nos cuidados, quando possível, promovem o processo de vinculação (Brassolatti & Veríssimo, 2013; Marchetti & Moreira, 2015).

De acordo com Wigert, Hellström e Berg (2008), quando os pais são informados da situação clínica dos recém-nascidos, apoiados no seu processo de transição e têm um papel ativo no cuidado ao seu filho prematuro sentem um maior controle sobre a situação familiar e reforçam a sua identidade e o seu papel parental. Neste sentido, os cuidados centrados na família focados na parceria com os pais, promovem o

desenvolvimento do vínculo com o RN e o próprio bem-estar da família (Wigert et al., 2008; Flacking et al., 2012).

Os enfermeiros têm um papel fundamental no processo de adaptação da família a esta condição inesperada. A parceria nos cuidados, que realça a importância dos pais nos cuidados à criança hospitalizada e os reconhece como uma constante na vida da criança para o alcance dos objetivos e projeto de saúde da unidade familiar, torna-se relevante por favorecer um maior contato entre a família e o novo membro, colaborando para a sua recuperação, para a estabilização do estado emocional da família e para a promoção da vinculação. Assim, promovendo um maior contacto entre mãe/pai e filho, o enfermeiro favorece a aquisição de segurança por parte dos pais, que passam a sentir-se capazes de oferecer estímulos positivos ao RN, promovendo o seu desenvolvimento. A própria recuperação pós-parto da mãe, a amamentação, a diminuição do risco de infecção hospitalar e do tempo de internamento, bem como a preparação desde esta fase do regresso a casa são consequências positivas da parceria nos cuidados com a família do RN prematuro (SPN s.d. a; Farrel, 1992; Coelho, Barçante, Martin & Tannure, 2009; Pinto, Ribeiro, Pettengill & Balieiro, 2010; Hockenberry, 2018).

A evidência descreve que a presença dos pais e o olhar têm um papel preponderante nas interações precoces e no desenvolvimento do laço afetivo, bem como o contacto pele com pele com o RN prematuro (Almeida, Esteves & Castro, 2013). De acordo com o estudo de Santos e Azevedo Filho (2016), se o RN prematuro se for embalado, acariciado, tocado e/ou aconchegado no colo, apresentará menos períodos de apneia, maior progressão ponderal, maximização do desenvolvimento do sistema nervoso central, melhor adaptação metabólica, melhoria no controlo da temperatura, dos valores de oximetria periférica e frequência cardíaca, o que leva a diminuição do tempo de internamento.

Uma forma de contacto especial que parece ter grande relevância no reforço e facilitação do processo de adaptação dos pais ao RN prematuro e vice-versa é o Método Canguru (MC) (SPN, s.d. a). Neste método o bebé é colocado em contacto pele a pele com a mãe ou pai, em posição vertical na região torácica, aconchegado com um cobertor nas suas costas ou dentro das próprias roupas dos pais, resultando numa bolsa que acolhe o bebé, semelhante ao que acontece nos cangurus que preservam a cria na bolsa materna até esta estar pronta para sair (SPN, s.d. a; Santos et al., 2013; Santos, Santos, Farias & Aoyama, 2020). São várias as vantagens da

mobilização do MC para a família. Do ponto de vista da estimulação sensorial o contacto pele com pele entre a mãe e o bebé permite a libertação de ocitocina, o que interfere de forma positiva no humor da mãe e na contração das glândulas mamárias e saída do leite. Para o RN, o MC promove uma estimulação tátil propriocetiva e proteção contra a sobrecarga de estímulos característicos do ambiente extrauterino, constituindo-se como um método para proteger e/ou estimular adequadamente o desenvolvimento neuro comportamental (Venancio & Almeida, 2004). Este posicionamento estimula também o desenvolvimento do seu tônus muscular, recriando o ambiente intrauterino e promovendo o tônus flexor global fisiológico do RN, fator importante no desenvolvimento motor e da coordenação (Barradas, Fonseca, Guimarães & Lima, 2006; Silva, Garcia & Guariglia, 2017). Promover a alimentação do RN em contacto com a pele da mãe, por exemplo através do MC, possibilita melhoria na coordenação, ritmo de deglutição e sucção e facilita os movimentos da boca e língua (Souto, Jager, Pereira & Dias, 2014). O contato pele com pele mantido através do MC proporciona o controle térmico do RN, evitando a perda de calor corporal comum no prematuro devido à imaturidade do seu sistema de termorregulação (Casati, Oliveira & Paula, 2010). De acordo com os resultados do estudo de Almeida, Almeida & Forti (2007) verifica-se um aumento considerável da temperatura dos RN incluídos na amostra após 30 minutos em MC.

A evolução da tecnologia no tratamento ao RN prematuro aumentou o tempo de hospitalização (por sobreviverem ao parto prematuro crianças com cada vez menor idade gestacional) e o número de procedimentos invasivos, gerando maior risco de infeção associado aos cuidados (Carvalho, Araújo, Santos, Sousa & Moura, 2015). Esta situação pode ser minimizada pelos resultados positivos obtidos com o MC pois, gradualmente, há uma diminuição do número de dispositivos invasivos e maior adaptação do RN à vida extrauterina como consequência dos benefícios deste método. Estes aspetos constituem-se como fatores determinantes na diminuição das infeções hospitalares, além da promoção do regresso antecipado a casa (Colares et al., 2017).

A OMS (2003) descreve que o leite materno (LM) exclusivo é o alimento ideal para a saúde da criança até aos 6 meses de vida. Crianças que foram amamentadas têm melhor desempenho cognitivo, têm menos probabilidade de ter excesso de peso ou obesidade e doenças decorrentes (OMS, s.d.). As vantagens do aleitamento materno ultrapassam a dimensão da nutrição da criança, trazendo vantagens para a

díade mãe-bebé: promove a vinculação entre ambos e reduz o risco de cancro da mama e ovários na mãe, entre outros benefícios (OMS, s.d.). Para os RN prematuros, o leite materno oferece benefícios adicionais, como menor incidência e gravidade de enterocolite necrosante, de sépsis e retinopatia da prematuridade, bem como aumento no desempenho neuro psicomotor, menor tempo de hospitalização e menor incidência de reinternamentos (Quigley, Embleton & McGuire, 2019). De acordo com Colameo (2007) a amamentação precoce do RN prematuro reduz a perda de peso, diminui a bilirrubina não conjugada, aumenta a glicemia e contribui para o seu desenvolvimento neurológico e intelectual. Neste sentido, estabelecer uma relação de parceria com a família, com foco na promoção da amamentação tem impacto significativo no desenvolvimento, crescimento e saúde do RN e da mãe. O leite materno pode ser utilizado mesmo quando a mãe não está presente, ou armazenado enquanto a situação clínica do RN não permite a sua alimentação entérica, sendo retirado com a ajuda de uma bomba e guardado no frigorífico (SPN, s.d. c).

À medida que a capacidade dos pais se desenvolve e a adaptação à vida extrauterina do RN se estabelece, os pais poderão assumir responsabilidades nas atividades de vida diária do bebé, como o banho, troca da fralda, vestir e despir e alimentar (Camarneiro, Alves, Ferreira & Gomes, 2009). A participação nestas atividades, ajudará a que desenvolvam competências que contribuirão para o sucesso do processo de transição para o regresso a casa (SPN, s.d. c).

## **2. POPULAÇÃO ALVO**

A sessão destina-se aos pais que se encontram a acompanhar os RN e RN prematuros internados na unidade de neonatologia onde decorre o Estágio.

## **3. OBJETIVOS**

São objetivos da sessão planeada:

- a) Descrever o impacto na família do internamento do bebé na Neonatologia;
- b) Identificar estratégias para a promoção da parceria entre a equipa de enfermagem e os pais;
- c) Identificar e analisar as vantagens da parceria nos cuidados para a família;
- d) Desenvolver competências comunicacionais com diferentes audiências.

## **4. SELEÇÃO DE CONTEÚDOS**

De acordo com a finalidade da sessão e com os objetivos definidos, os conteúdos a abordar são:

- a) Dados estatísticos sobre a prematuridade;
- b) Sentimentos e emoções vivenciadas pelos pais dos RN internados;
- c) Estratégias para adaptação dos pais à transição vivenciada;
- d) Desmistificação do ambiente que rodeia o RN na Neonatologia;
- e) Estratégias para estabelecer uma relação de parceria com os pais nos cuidados ao RN.

## 5. METODOLOGIA

A situação de formação é, na sua essência, uma situação de comunicação. Nela trocam-se conhecimentos, formas de fazer, de ser e experiências diferentes. Cada participante na formação comparece com o seu conjunto de interesses, experiências, motivações e necessidades, tal como o formador. O espaço de formação é um espaço privilegiado de troca (Dias, 2004).

A aprendizagem é tanto mais efetiva quanto maior for a oportunidade para aplicar os conhecimentos adquiridos. O grau de interesse do participante aumenta se a formação tiver em conta quem ele é, o que já sabe e o que necessita saber. Se assim for, então ele sentir-se-á motivado para a partilha. Para que a motivação seja possível deverá ser utilizada a própria realidade do participante como fonte de conhecimento, confrontando-se a prática com elementos de interpretação e informação que permitam levar a novos níveis de compreensão. Assim, um dos métodos a mobilizar nesta sessão de EpS é o método ativo, pois este permite trazer para a formação a experiência pessoal do interlocutor que assimila melhor se se sentir pessoalmente implicado na ação (Gouveia, Oliveira, Machado, Rodrigues & Miranda, 2007; Almeida, Moutinho & Leite, 2016). Retemos cerca de 70% do que dizemos, por exemplo, participando numa discussão e 70% do que fazemos e dizemos, como estar implicado numa situação ou atividade. Por outro lado, assimilamos cerca de 10% do que lemos, 20% do que ouvimos e 30% do que vemos. Neste contexto, a mobilização do método ativo nesta sessão procurará suscitar a ação consciente e voluntária dos participantes, criando situações retiradas da realidade que vivenciaram ou estão a vivenciar. Este método inclui, em doses equilibradas, técnicas pedagógicas do tipo expositivo, através da transmissão oral de determinados saberes, informações e conteúdos que na sessão serão apresentados em suporte *PowerPoint* (Apêndice I) no ecrã plasma na sala da Neonatologia. Inclui também técnicas pedagógicas do tipo demonstrativo indireto, neste caso por meio de processos mecânicos, como fotografias que serão apresentadas ao longo da sessão (Gouveia et al., 2007).

## 6. ORGANIZAÇÃO DA ATIVIDADE

A data e hora para a realização da sessão de EpS será 5 de março de 2021, às 14h, momento em que, normalmente, se concentram maior número de pais a acompanhar os RN na Neonatologia. Será entregue aos pais, 2 dias antes, um *Save the date* (Apêndice II) em forma de marcador de livro.

Os recursos a utilizar nesta sessão de EpS serão:

- a) Recursos Humanos – uma estudante do 11.º Curso de Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e os participantes da sessão;
- b) Recursos Físicos – o espaço da Unidade de Neonatologia;
- c) Recursos Materiais – o ecrã plasma da Unidade e uma *pen drive*;
- d) Recursos Financeiros – suportados pela estudante do 11.º Curso de Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

## 6.1. Plano da atividade

Fases/ Tempo	Conteúdo	Métodos e técnicas	Recursos didáticos	Avaliação
<b>Introdução</b> 5 minutos	Apresentação da estudante e do conteúdo global da sessão de EpS.	- Método ativo  - Técnica pedagógica do tipo expositivo	Projetáveis: apresentação <i>PowerPoint</i> no ecrã plasma	
<b>Desenvolvimento</b> 15 minutos	- Dados estatísticos sobre a prematuridade; - Sentimentos e emoções vivenciadas pelos pais dos RN internados; - Estratégias para a adaptação dos pais à transição vivenciada; - Desmistificação do ambiente que rodeia o RN na Neonatologia; - Estratégias para a parceria nos cuidados ao RN.	- Método ativo  - Técnica pedagógica do tipo expositivo  - Técnica pedagógica do tipo demonstrativo indireto	Projetáveis: apresentação <i>PowerPoint</i> no ecrã plasma	
<b>Conclusão</b> 5-10 minutos	Questões/ <i>Feedback</i>	- Método interativo		Questionário de apreciação da sessão de Eps.

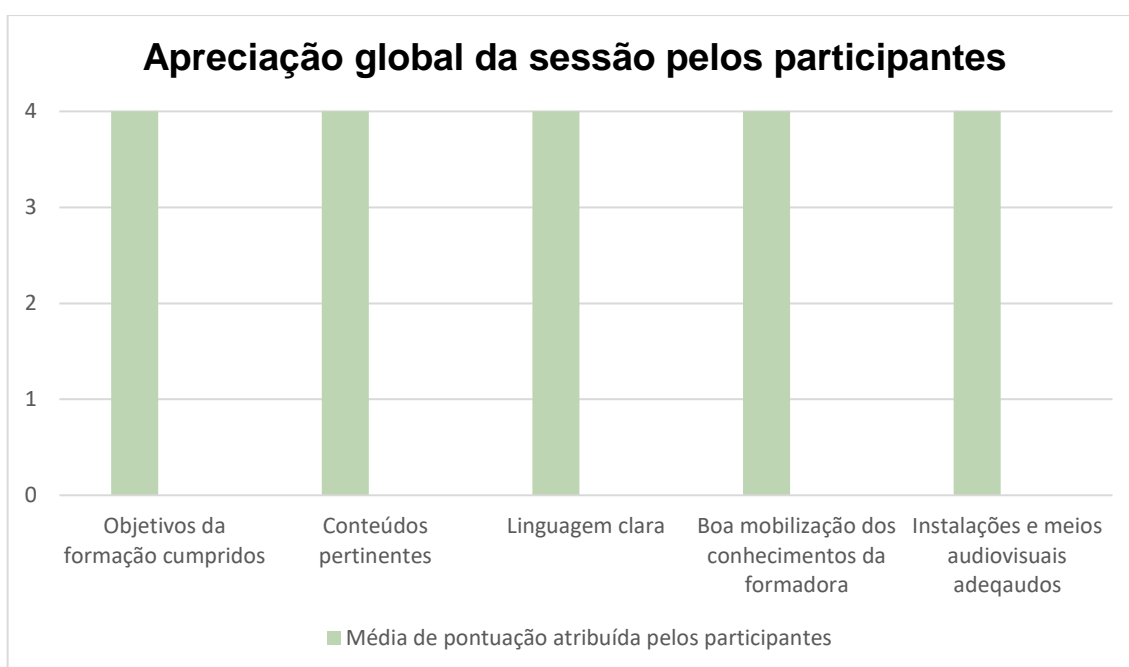
**Tabela 1.** Plano da atividade

## 7. AVALIAÇÃO

No final da sessão foi realizada a avaliação da mesma através do preenchimento, por parte dos participantes, de um breve questionário de apreciação da sessão (Apêndice III), confidencial e anónimo, que inclui a avaliação da sua satisfação com a sessão e a avaliação do desempenho da formadora. A avaliação incluiu o grau de consecução dos objetivos, a pertinência dos conteúdos, as competências de apresentação da formadora, a qualidade dos meios audiovisuais, uma avaliação global e sugestões para futuras sessões no contexto (Gouveia, 2005).

Participaram na sessão de EpS sete pessoas, incluindo pais, enfermeiros e uma assistente operacional.

Relativamente ao grau de avaliação da satisfação dos participantes:



**Gráfico 1.** Apreciação global dos participantes

Relativamente ao balanço da sessão em texto livre salienta-se quanto aos aspetos identificados como positivos:

- Dinâmica da apresentação;
- Linguagem acessível e adequada;
- Reforço da confiança nos profissionais de saúde;
- Esclarecimento da “função” dos pais;
- Valorização da situação do RN e dos pais;
- Partilha de experiências e vivências entre os pais;

- Consciencialização dos aspetos promotores da parentalidade para a equipa multidisciplinar.

Relativamente às sugestões em texto livre:

- Realização da sessão semanalmente por forma a chegar ao maior número de pais;
- Promoção de reuniões com grupos de pais.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, C., Almeida, A., & Forti, E. (2007). Efeitos do método mãe canguru nos sinais vitais de recém-nascidos pré-termo de baixo peso. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 11(1), 1-5. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552007000100002>
- Almeida, E., Moutinho, C., & Leite, M. (2016). Prática pedagógica de enfermeiros de Saúde da Família no desenvolvimento da Educação em Saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 20, 389-402. Doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0128>
- Almeida, P., Esteves, M. L., & Castro, F. V. (2013). Vinculação mãe bebê. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 729-736. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852173054>
- Barradas, J., Fonseca, A., Guimarães, C., & Lima, G. (2006). A relação entre posicionamento do prematuro no Método Mãe-Canguru e desenvolvimento neuropsicomotor precoce. *Jornal de Pediatria*, 82(6), 475-480. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572006000800014>
- Bossi, T. J., & Ardans-Bonifacino, H. O. (2016). O bebê imaginado e a constituição das identidades materna, paterna e do bebê. *Interação em psicologia*, 19(3), 385-394. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i3.34491>
- Bowlby, J. (1984). *Apego e perda*. São Paulo, Brasil: Martins Fontes.
- Brassolatti, M. M., & Veríssimo, M. L. (2013). A presença dos pais e a promoção do desenvolvimento da criança hospitalizada: análise da literatura. *Rev Soc Bras Enferm Ped*, 13(1), 37-45. Disponível em: [https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/articles\\_xml/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006.pdf](https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/articles_xml/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006.pdf)
- Brazelton, T. B., (1992). *Tornar-se Família*. Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T., & Greenspan, S. (2009). *A criança e o seu mundo: requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem* (6ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T., & Sparrow, J. (2003). *The Touchpoints™ Model of Development*. Brazelton Touchpoints Center. Disponível em: [http://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints\\_Model\\_of\\_Development\\_Aug\\_2007.pdf](http://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints_Model_of_Development_Aug_2007.pdf)

- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Critical care nurse*, 33(4), 52-59. Doi: <https://doi.org/10.4037/ccn2013715>
- Camarneiro, A. P. F., Alves, C. D. N., Ferreira, A. P. C., & Gomes, A. I. F. (2009). Interação mãe-bebê prematuro numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(2), 53-57. Disponível em: [http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/15/20090804162152\\_AO-Interacao\\_mae-bebe\\_prematuro.pdf](http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/15/20090804162152_AO-Interacao_mae-bebe_prematuro.pdf)
- Carvalho, M., Araújo, T., Santos, C., de Sousa, A., & Moura, M. (2015). Infecções hospitalares em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista interdisciplinar*, 7(4), 189-198. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/539>
- Casati, P. S., de Oliveira, C. S., & Paula, S. (2010). Método mãe canguru e suas associações no benefício dos recém-nascido baixo peso. *UNICiências*, 14(1), 135-146. Doi: <https://doi.org/10.17921/1415-5141.2010v14n1p%25p>
- Coelho, T., Barçante, T., Martin, S., & Tannure, M. (2009). A importância do acolhimento à família em unidade de terapia intensiva neonatal. *Journal of Nursing UFPE on line*, 3(4), 1101-1107. Doi: 10.5205/reuol.581-3802-1-RV.0304200940
- Colameo, A. J. (2007). O Método Mãe Canguru: um encontro entre a tecnologia, a humanização e a cidadania. *BIS. Boletim do Instituto de Saúde*, (42), 48-50. Disponível em: [http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-18122007000200013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122007000200013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
- Colares, L., Ferreira, R., de Melo, A., Barros, P., Vasques, K., & Taveira, A. (2017). Evolução ponderal dos recém-nascidos prematuros acompanhados na terceira etapa do método canguru na Maternidade Cidade Nova Dona Nazira Daou. *Revista de Ciências da Saúde da Amazônia*, (1), 38-55. Disponível em: <http://periodicos.uea.edu.br/index.php/cienciasdasaude/article/view/400>
- Dahan, S., Bourque, C., Reichherzer, M., Prince, J., Mantha, G., Savaria, M., & Janvier, A. (2020). Peer support groups for families in Neonatology: Why and how to get started?. *Acta Paediatrica*, 109(12), 2525-2531. Doi: 10.1111/apa.15312

- Dias, J. (2004). *A Comunicação Pedagógica*. IEFP - Instituto do Emprego e Formação Profissional: Stória Editores.
- Farrell, M. (1992). Partnership in care: paediatric nursing model. *British Journal of Nursing*, 1(4), 175-176. Disponível em: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.1992.1.4.175>
- Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V. H., ... & SCENE group. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 101(10), 1032-1037. Doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x
- Gouveia, J. (2005). *Manual de Avaliação da Formação*. AEP – Associação Empresarial de Portugal.
- Gouveia, J., Oliveira, A., Machado, C., Rodrigues, C., & Miranda, C. (2007). *Métodos, técnicas e jogos pedagógicos: recurso didáctico para formadores*. Braga, Portugal: Expoente – Serviços de Economia e Gestão, S.A.
- Hockenberry, M. (2018). Perspetivas da Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Iaconelli, V. (2007). Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 10(4), 614-623. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142007000400004>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República*, I série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Marchetti, D., & Moreira, M. C. (2015). Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário?. *Revista psicologia e saúde*, 7(1), 82-89. Doi: <https://doi.org/10.20435/pssa.v7i1.408>
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial da Saúde (2003). *Global strategy for infant and young child feeding*. Genebra: Organização Mundial da Saúde.

- Organização Mundial da Saúde (2018). *Preterm birth*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Organização Mundial da Saúde (s.d.). *Breastfeeding*. World Health Organization. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1)
- Pinto, J., Ribeiro, C., Pettengill, M., & Balieiro, M. (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 132-135. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a22.pdf>
- Quigley, M., Embleton, N. D., & McGuire, W. (2019). Formula versus donor breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database of systematic reviews*, (7), 1-70. Doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002971.pub5>
- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>.
- Santos, L., Morais, R., Miranda, J., de Santana, R., Oliveira, V., & Nery, F. (2013). Percepção materna sobre o contato pele a pele com o prematuro através da posição canguru. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 5(1), 3504-3514. Doi: 10.9789/2175-5361.2013v5n1p3504
- Santos, M., & Azevedo Filho, F. (2016). Benefícios do método Mãe Canguru em recém-nascidos pré-termo ou baixo peso: uma revisão da literatura. *Universitas: Ciências da Saúde*, 14(1), 67-76. Doi: <https://doi.org/10.5102/ucs.v14i1.3477>
- Santos, A., Santos, D., Farias, F., & Aoyama, E. (2020). Método Mãe Canguru em recém-nascidos prematuro. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, 2(2), 35-39. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/85>
- Silva, A., Garcia, P., & Guariglia, D. (2017). Método canguru e os benefícios para o recém-nascido. *HÓRUS*, 8(2), 1-10. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/revistahorus/article/view/4029>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. a). *Dia Mundial da Prematuridade*. Disponível em: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>

- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. b). *A relação pais-filhos nos recém-nascido prematuros*. Disponível em: <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Os-pais-e-os-bebes-prematuros1.pdf>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. c). A presença dos pais nas unidades de cuidados intensivos neonatais. Disponível em: <https://www.spneonatologia.pt/to-parents/useful-information/>
- Sousa, S., Medino, Y., Benevides, K., Ibiapina, A., & Ataíde, K. (2019). Fortalecimento do vínculo entre a família e o neonato prematuro. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 13(2), 298-306. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236820/31268>
- Souto, D., Jager, M., Pereira, A., & Dias, A. (2014). Método canguru e aleitamento materno: uma revisão integrativa da literatura nacional. *Ciência & Saúde*, 7(1), 35-46. Doi: <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2014.1.14519>
- Venancio, S. I., & Almeida, H. D. (2004). Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. *Jornal de Pediatria*, 80(5), 173-180. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000700009>
- Wigert, H., Hellström, A., & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care—a field study. *BMC pediatrics*, 8(1), 1-9. Doi: 10.1186/1471-2431-8-3

## **APÊNDICES**

## **Apêndice I**

Apresentação *PowerPoint* da Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”

# Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros



11.º Curso de Mestrado em Enfermagem  
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria  
Unidade Curricular: Estágio com Relatório  
Ano Letivo 2020-2021

Discente: Sílvia Vinagre da Luz  
Março, 2021

## Sumário



- 1 Objetivos
- 2 Dados estatísticos sobre a prematuridade
- 3 O meu bebé está na Neonatologia, e agora?
- 4 O bebé na Neonatologia
- 5 Parceria nos cuidados ao bebé
- 6 Questões/ *Feedback*
- 7 Referências bibliográficas



# 1. Objetivos



Descrever o impacto nos pais do internamento do bebé na Neonatologia



Identificar estratégias para a promoção da parceria entre a equipa e os pais



Identificar e analisar as vantagens para a família da parceria nos cuidados



1

# 2. Dados estatísticos sobre a prematuridade



## No mundo

- Por ano 15 milhões de bebés nascem prematuros, aproximadamente **1 em cada 10**  
(Organização Mundial da Saúde [OMS], 2018)



## Em Portugal

- A prevalência da prematuridade é de cerca de **8%**  
(Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN], s.d. a)

2

### 3. O meu bebé está na Neonatologia, e agora?



Tristeza

Luto do bebé  
imaginário

Culpa

Os pais dos bebés internados na  
Neonatologia vivenciam um  
turbilhão de **sentimentos e  
emoções**

Crise

Incerteza

Stress

Impotência



3

(Pontes & Cantillino, 2014; SPN, s.d. a)

### 3. O meu bebé está na Neonatologia, e agora?



Tempo

No seu tempo e no do  
bebé, participe nos  
cuidados

Pense, sinta e  
fale

Sugestão de **estratégias** para se  
adaptar e reorganizar

Comemore as  
vitórias, mesmo as  
pequenas

Cuide de si



4

(SPN, s.d. b; Smith, SteelFisher, Salhi & Shen, 2012; Dahan et al., 2020)



## 4. O bebé na Neonatologia

### 6. Cateter venoso

- Pode ser periférico (nos membros);
- Pode ser central (através do cordão umbilical ou no pescoço/tórax);
- Principais funções - administração de medicamentos e/ou alimentação.

### 1. Incubadora

- Mantém a temperatura corporal do bebé;
- Fornece suplemento de oxigénio;
- Protege de microrganismos;
- Isola de estímulos externos.

### 5. Posicionamento

- O bebé permanece posicionado e contido para a sua organização neuro sensorial e alinhamento corporal fisiológico.



### 2. Suporte ventilatório

- Ajuda o bebé a respirar e/ou fornece oxigénio suplementar.

### 4. Sucção não nutritiva (chupeta)

- Estimula os reflexos que serão necessários para a alimentação autónoma;
- Ajuda o bebé a acalmar e organizar-se;
- Permite o controlo da dor nos procedimentos. Este controlo é potenciado com a utilização de sucrose.

### 3. Sonda naso ou orogástrica

- Permite remover do estômago do bebé ar e secreções que o incomodam e influenciam a sua respiração;
- Permite alimentar o bebé quando ainda não aprendeu a coordenar a respiração, sucção e deglutição.

5

(Foster, Psaila & Patterson, 2016; Albuquerque & Albuquerque, 2017; Gao et al., 2018)



## 5. Parceria nos cuidados ao bebé

### Estar presente

- Papel preponderante nas interações precoces e no desenvolvimento do laço afetivo e do vínculo.

### Participar nas atividades de vida do bebé

- Banho do bebé, troca da fralda, vestir, despir e alimentar.

### Benefícios para o bebé e para a família



### → Toçar o bebé – pele com pele

- Embalar, acariciar, tocar e/ou aconchegar no colo;
- Método canguru.

### → Amamentação

- Retirar leite com bomba para armazenar quando o bebé ainda não iniciou alimentação ou não consegue mamar diretamente;
- Amamentar quando a condição clínica do bebé o permite.



(SPN, s.d. e; Wigert, Hellström e Berg, 2008; Camarheiro, Alves, Ferreira & Gomes, 2009; Almeida, Esteves & Castro, 2013; Santos & Azevedo Filho, 2016)

6



## 5. Parceria nos cuidados ao bebê

### 5.1. Tocar o bebê – pele com pele: vantagens

Otimização da **respiração**

**Aumento de peso** em menor tempo

Diminuição do tempo de internamento



Melhoria no **desenvolvimento do sistema nervoso central**

Estabilização dos valores de **frequência cardíaca**

Melhoria na adaptação metabólica, ou seja, no **controle da glicemia** (açúcar no sangue)

Melhoria no **controle da temperatura**

7

(Almeida, Almeida & Forti, 2007; Casati, Oliveira & Paula, 2010; Santos e Azevedo Filho, 2016)

## 5. Parceria nos cuidados ao bebê

### 5.2. Método canguru



O bebê é colocado em **contacto pele a pele** com a mãe ou pai, em posição vertical, na região torácica, aconchegado com um cobertor nas suas costas ou dentro das próprias roupas dos pais.

Este posicionamento resulta numa **bolsa** que acolhe o bebê. É semelhante ao que acontece com os cangurus que preservam a cria na bolsa materna até esta estar pronta a vir cá para fora.

8

(SPN, s.d. a; Santos et al., 2013; Santos, Santos, Farias & Aoyama, 2020)



## 5. Parceria nos cuidados ao bebé

### 5.2.1. Método canguru - vantagens

Todas as do contacto **pele com pele**

Melhoria do **humor** da mãe e facilitação da saída do **leite materno**

Redução do **risco de infeção**



Promoção do desenvolvimento do **tónus muscular** do bebé

Redução do número de **procedimentos invasivos**

Melhoria da coordenação, ritmo de **deglutição e sucção** e facilitação dos movimentos da boca e língua do bebé

(Venancio & Almeida, 2004; Barradas, Fonseca, Guimarães & Lima, 2006; Souto, Jager, Pereira & Dias, 2014; Carvalho, Araújo, Santos, Sousa & Moura, 2015; Silva, Garcia & Guariglia, 2017)

9



## 5. Parceria nos cuidados ao bebé

### 5.3. Amamentação: vantagens

O leite materno é o **alimento ideal** para a saúde da criança até aos 6 meses de vida

Promoção da **vinculação** entre a mãe e o bebé

Diminuição da incidência de **reinternamentos**



Melhoria do desempenho **neuro psicomotor** do bebé

Diminuição do **tempo de internamento**



Diminuição da incidência e gravidade de **infeções intestinais**

Diminuição da incidência e gravidade de alterações na **visão do bebé**

Diminuição da incidência e gravidade de **infeções generalizadas**

(OMS, s.d.; SPN, s.d. c; Quigley, Embleton & McGuire, 2019)

10



## 5. Parceria nos cuidados ao bebê

### 5.4. Participar nas atividades de vida do bebê

À medida que a capacidade dos pais se desenvolve e a adaptação à vida extrauterina do RN se estabelece, os pais poderão treinar e assumir responsabilidades nas atividades diárias do bebê!

- Troca da fralda
- Banho
- Vestir e despir
- Alimentar



Este treino é fundamental na preparação para o **regresso a casa!**

11

(SPN, s.d. c; Camarneiro, Alves, Ferreira & Gomes, 2009)

## 6. Questões/ *Feedback*



**OBRIGADA  
PELA  
ATENÇÃO!**

**"Tenho em mim todos os sonhos do mundo"**  
Fernando Pessoa

12



## 7. Referências bibliográficas

- Albuquerque, T., & Albuquerque, R. (2017). Estratégias de posicionamento e contenção de recém-nascido pré-termo utilizadas em unidades de terapia intensiva neonatal. *Rev Interinst Bras Ter Ocup*, 1(1), 40-51. Doi: 1047222/2526-3544.rbto4254
- Almeida, C., Almeida, A., & Forti, E. (2007). Efeitos do método mãe canguru nos sinais vitais de recém-nascidos pré-termo de baixo peso. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 11(1), 1-5. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552007000100002>
- Almeida, P., Esteves, M. L., & Castro, F. V. (2013). Vinculação mãe bebê. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 729-736. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852173054>
- Barradas, J., Fonseca, A., Guimarães, C., & Lima, G. (2006). A relação entre posicionamento do prematuro no Método Mãe-Canguru e desenvolvimento neuropsicomotor precoce. *Jornal de Pediatria*, 82(6), 475-480. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572006000800014>
- Camarneiro, A. P. F., Alves, C. D. N., Ferreira, A. P. C., & Gomes, A. I. F. (2009). Interação mãe-bebê prematuro numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(2), 53-57. Disponível em: [http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/15/20090804162152\\_AO-Interacao\\_mae-bebe\\_prematuro.pdf](http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/15/20090804162152_AO-Interacao_mae-bebe_prematuro.pdf)
- Carvalho, M., Araújo, T., Santos, C., de Sousa, A., & Moura, M. (2015). Infecções hospitalares em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Interdisciplinar*, 7(4), 189-198. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/539>
- Casati, P. S., de Oliveira, C. S., & Paula, S. (2010). Método mãe canguru e suas associações no benefício dos recém-nascido baixo peso. *UNICiências*, 14(1), 135-146. Doi: <https://doi.org/10.17921/1415-5141.2010v14n1p%25p>
- Dahan, S., Bourque, C., Reichherzer, M., Prince, J., Mantha, G., Savaria, M., & Janvier, A. (2020). Peer support groups for families in Neonatology: Why and how to get started?. *Acta Paediatrica*, 109(12), 2525-2531. Doi: 10.1111/apa.15312
- Foster, J. P., Psaila, K., & Patterson, T. (2016). Non-nutritive sucking for increasing physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10), 1-49. Doi: 10.1002/14651858.CD001071.pub3.



## 7. Referências bibliográficas

- Gao, H., Li, M., Gao, H., Xu, G., Li, F., Zhou, J., ... & Jjiang, H. (2018). Effect of non-nutritive sucking and sucrose alone and in combination for repeated procedural pain in preterm infants: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 83, 25-33. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.006>
- Organização Mundial da Saúde (s.d.). *Breastfeeding*. World Health Organization. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1)
- Organização Mundial da Saúde (2018). *Preterm birth*. World Health Organization. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Pontes, G. A. R., & Cantillino, A. (2014). A influência do nascimento prematuro no vínculo mãe-bebê. *Jornal brasileiro de psiquiatria*, 63(4), 290-298. Doi: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000037>
- Quigley, M., Embleton, N. D., & McGuire, W. (2019). Formula versus donor breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database of systematic reviews*, (7), 1-70. Doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002971.pub5>
- Santos, L., Moraes, R., Miranda, J., de Santana, R., Oliveira, V., & Nery, F. (2013). Percepção materna sobre o contato pele a pele com o prematuro através da posição canguru. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 5(1), 3504-3514. Doi: 10.9789/2175-5361.2013v5n1p3504
- Santos, A., Santos, D., Farias, F., & Aoyama, E. (2020). Método Mãe Canguru em recém-nascidos prematuro. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, 2(2), 35-39. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/85>
- Santos, M., & de Azevedo Filho, F. (2016). Benefícios do método Mãe Canguru em recém-nascidos pré-termo ou baixo peso: uma revisão da literatura. *Universitas: Ciências da Saúde*, 14(1), 67-76. Doi: <https://doi.org/10.5102/ucs.v14i1.3477>
- Silva, A., Garcia, P., & Guariglia, D. (2017). Método canguru e os benefícios para o recém-nascido. *HÓRUS*, 8(2), 1-10. Disponível em: <http://revistaadmde.estacio.br/index.php/revistahorus/article/view/4029>



## 7. Referências bibliográficas

Smith, V. C., SteelFisher, G. K., Salhi, C., & Shen, L. Y. (2012). Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 26(4), 343-352. Doi: 10.1097/JPN.0b013e318270fe5

Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. a). *Dia Mundial da Prematuridade*. Disponível em: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>

Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. b). *A relação pais-filhos nos recém-nascido prematuros*. Disponível em: <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Os-pais-e-os-bebes-prematuros1.pdf>

Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. c). *A presença dos pais nas unidades de cuidados intensivos neonatais*. Disponível em: <https://www.spneonatologia.pt/to-parents/useful-information/>

Souto, D., Jager, M., Pereira, A., & Dias, A. (2014). Método canguru e aleitamento materno: uma revisão integrativa da literatura nacional. *Ciência & Saúde*, 7(1), 35-46. Doi: <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2014.1.14519>

Venancio, S. I., & Almeida, H. D. (2004). Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. *Jornal de Pediatria*, 80(5), 173-180. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000700009>

Wigert, H., Hellström, A., & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care—a field study. *BMC pediatrics*, 8(1), 1-9. Doi: 10.1186/1471-2431-8-3



## **Apêndice II**

*Save the date* da Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”



Neonatologia

Sessão de educação  
para a saúde

**Cuidado ao  
Recém-Nascido na  
Neonatologia:  
Os pais como  
parceiros**

**5 de Março  
2021  
14h**

Enfermeira Sílvia Luz

11.º Curso de Mestrado  
em Enfermagem  
Área de Especialização em  
Enfermagem de Saúde  
Infantil e Pediatria

### **Apêndice III**

Questionário de Apreciação da Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”

## Questionário de Avaliação da Sessão de Educação para a Saúde “Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia: Os pais como parceiros”

Data: 05/03/2021

Hora: 14:00 h

### Apreciação Global

Para o preenchimento do questionário utilize a escala de 1 a 4 (assinalando com um **X**), sendo que: 1 - Discordo Totalmente; 2 - Discordo; 3 - Concordo; 4 - Concordo Totalmente.

	1	2	3	4
Os objetivos da formação foram cumpridos.				
Os conteúdos abordados foram pertinentes.				
A formadora utilizou linguagem clara.				
A formadora tinha os conhecimentos de base necessários.				
As instalações e meios audiovisuais foram adequados.				

### Balço da sessão

Aspetos positivos

---

---

---

---

Sugestões para futuras sessões neste contexto

---

---

---

---

Muito obrigada pela sua participação!

Sílvia Luz

11.º Mestrado em Enfermagem na  
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde  
Infantil e Pediatria

## **Apêndice VII**

Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”:  
“Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia”

# 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente

Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar



ESEL  
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa  
DECJ

## Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia

Luz, Sílvia<sup>1</sup>; Malheiro, Maria Isabel<sup>2</sup>; [REDACTED]<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central – Portugal (Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

<sup>2</sup> Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Portugal, PhD.

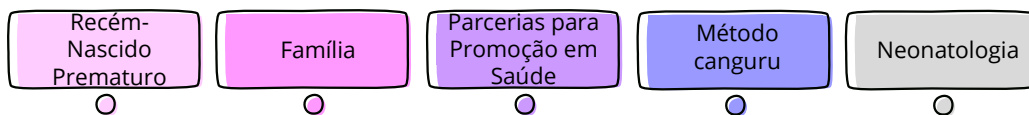
<sup>3</sup> Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, [REDACTED]

Lisboa, 2021

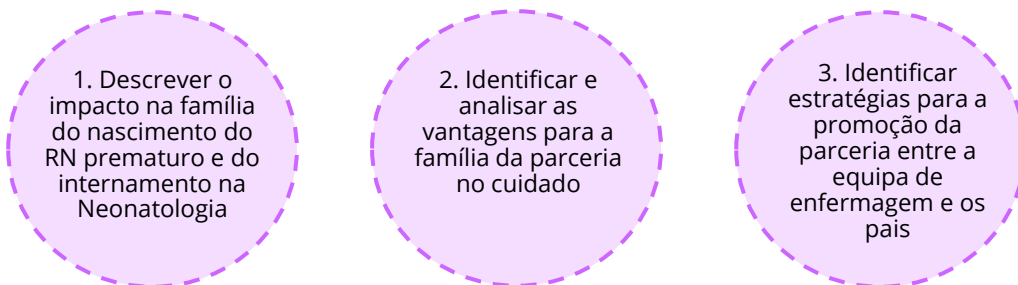
### Sumário

- 01 Palavras-chave (DeCS)
- 02 Objetivos
- 03 O Recém-Nascido (RN) prematuro
- 04 Luto do bebé imaginário
- 05 A vivência da família
- 06 Implicações para o processo de vinculação
- 07 Os pais como parceiros no cuidado
- 08 Considerações finais
- 09 Referências bibliográficas

# 1. Palavras-chave (DeCS)



# 2. Objetivos



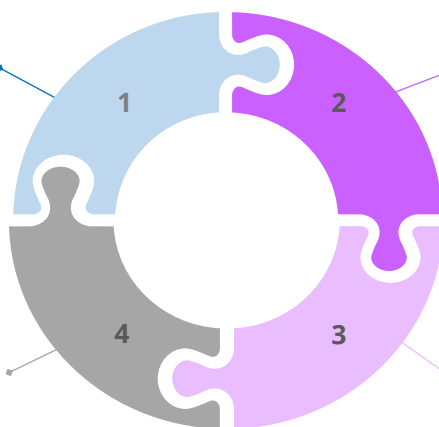
### 3. O Recém-Nascido (RN) prematuro

O RN prematuro pode definir-se como o bebê nascido vivo **antes das 37 semanas de gravidez**. Classifica-se, com base na idade gestacional, como **extremamente prematuro** (menos de 28 semanas), **muito prematuro** (28 a 32 semanas) e **pré-termo moderado a tardio** (32 a 37 semanas) (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2018).

### 4. Luto do bebê imaginário

A gravidez é marcada pelas **fantasias dos pais** acerca do seu bebê e pelas interações estabelecidas através dos próprios movimentos do feto *in útero* (Brazelton, 1992).

Quando o RN nasce prematuro a adaptação dos pais ao bebê real envolve o **luto do bebê imaginário**, pois o RN que encontram na unidade de neonatologia não se parece com o bebê que idealizaram (Iaconelli, 2007).



O **bebê imaginário** é construído ao longo da gravidez e são-lhe atribuídos **aspectos desejados** pelos pais como **características físicas e da personalidade** (Bossi & Ardans-Bonifacino, 2016).

Com o nascimento do RN dá-se o **encontro com o bebê real** e com a sua subjetividade (Brazelton, 1992; Bossi & Ardans-Bonifacino, 2016).

## 5. A vivência da família

O nascimento do RN prematuro é um acontecimento gerador de **stress e crise** para a família

Influenciado pela imediata **separação, ambiente desconhecido** que é a neonatologia e **alteração** do próprio **papel parental**.

A percepção de perda pela antecipada e abrupta interrupção da gravidez leva a: **sentimentos de culpa, incapacidade, ausência de controlo e incerteza** no futuro.

(Sociedade Portuguesa de Neonatologia [SPN], s.d. a; Busse, Stromgren, Thorngate & Thomas, 2013; Sousa, Medino, Benevides, Ibiapina & Ataíde, 2019; Dahan et al., 2020)

É necessário tempo para que os pais pensem, sintam e falem sobre os seus sentimentos. Este **processo de luto é essencial** para a **reorganização emocional e aceitação do bebé real** (SPN, s.d. b).

## 6. Implicações para o processo de vinculação

A separação do RN dos pais decorrente do internamento na neonatologia, a incerteza em relação ao risco de vida e à gravidade da sua situação influenciam o processo de vinculação, levando a uma **vinculação gradual**.

Pouco a pouco, o sentimento de vazio passa a ser preenchido pelo **sentimento de pertença** quando os pais começam a **interagir** com o RN e a **compreender as suas respostas**.

Assim, a **presença e interação** dos pais com o RN e a **participação no cuidado**, quando possível, promovem a vinculação entre os elementos da família

(Brassolatti & Veríssimo, 2013; Marchetti & Moreira, 2015)

## 7. Os pais como parceiros no cuidado

Quando os pais são **informados** da situação clínica do RN, **apoiados** no seu processo de transição e têm um **papel ativo** no cuidado ao seu filho prematuro sentem um **maior controlo** sobre a situação familiar e **reforçam a sua identidade** e o seu **papel parental** (Flacking et al., 2012).

## 7. Os pais como parceiros no cuidado

### 7.1. Vantagens

Por forma a operacionalizar a parceria no cuidado ao RN prematuro, o enfermeiro deve desenvolver, em conjunto com a família, **intervenções que promovam a proximidade e a presença junto do bebé**, sempre que seja essa a vontade dos pais

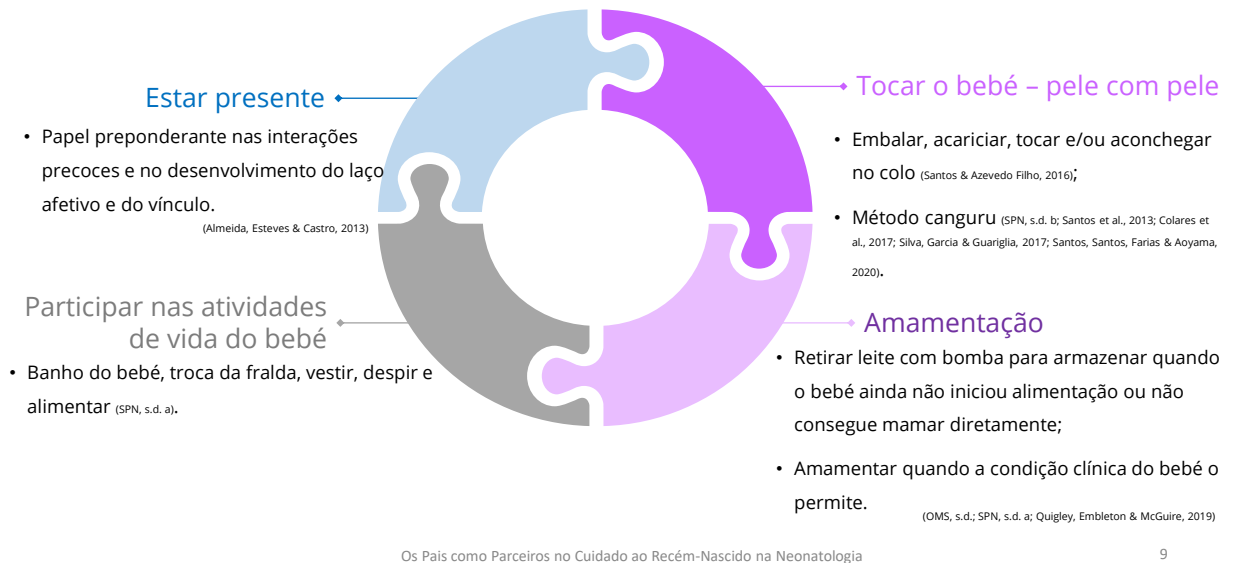
O RN beneficia significativamente da oportunidade de **contacto humano estimulante e personalizado** de um adulto, preferencialmente dos pais, com quem possa continuar a estabelecer uma **relação única**.

Promover um maior contacto entre mãe/pai e filho favorece a **aquisição de segurança** por parte dos pais, que passam a sentir-se capazes de oferecer estímulos positivos ao RN.

A própria **recuperação pós-parto** da mãe, o sucesso da **amamentação**, a **diminuição do risco de infeção** hospitalar e **tempo de internamento** e a preparação desde esta fase do **regresso a casa** são consequências positivas da parceria no cuidado ao RN prematuro.

## 7. Os pais como parceiros no cuidado

### 7.2. Estratégias



11

## 8. Considerações finais

Os cuidados centrados na família focados na **promoção da parceria com os pais** maximizam a saúde e desenvolvimento do RN prematuro e **facilitam a transição vivenciada pela família.**

## 9. Referências bibliográficas

- Almeida, P., Esteves, M. L., & Castro, F. V. (2013). Vinculação mãe bebê. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 729-736. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349852173054>
- Bossi, T. J., & Ardans-Bonifacino, H. O. (2016). O bebê imaginado e a constituição das identidades materna, paterna e do bebê. *Interação em psicologia*, 19(3), 385-394. Doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v19i3.34491>
- Brassolatti, M. M., & Veríssimo, M. L. (2013). A presença dos pais e a promoção do desenvolvimento da criança hospitalizada: análise da literatura. *Rev Soc Bras Enferm Ped*, 13(1), 37-45. Disponível em: [https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/articles\\_xml/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006.pdf](https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/articles_xml/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006/2238-202X-sobep-S1676-3793201300006.pdf)
- Brazelton, T. B., (1992). *Tornar-se Família*. Lisboa: Terramar.
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Critical care nurse*, 33(4), 52-59. Doi: <https://doi.org/10.4037/ccn2013715>
- Coelho, T., Barçante, T., Martin, S., & Tannure, M. (2009). A importância do acolhimento à família em unidade de terapia intensiva neonatal. *Journal of Nursing UFPE on line*, 3(4), 1101-1107. Doi: 10.5205/reuol.581-3802-1-RV.0304200940
- Colares, L., Ferreira, R., de Melo, A., Barros, P., Vasques, K., & Taveira, A. (2017). Evolução ponderal dos recém-nascidos prematuros acompanhados na terceira etapa do método canguuru na Maternidade Cidade Nova Dona Nazira Daou. *Revista de Ciências da Saúde da Amazônia*, (1), 38-55. Disponível em: <http://periodicos.uea.edu.br/index.php/cienciasdasauade/article/view/400>
- Dahan, S., Bourque, C., Reichherzer, M., Prince, J., Mantha, G., Savaria, M., & Janvier, A. (2020). Peer support groups for families in Neonatology: Why and how to get started?. *Acta Paediatrica*, 109(12), 2525-2531. Doi: 10.1111/apa.15312
- Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V. H., ... & SCENE group. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 101(10), 1032-1037. Doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x

## 9. Referências bibliográficas

- Hockenberry, M. (2018). Perspectivas da Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Iaconelli, V. (2007). Luto insólito, desmentido e trauma: clínica psicanalítica com mães de bebês. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 10(4), 614-623. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142007000400004>
- Marchetti, D., & Moreira, M. C. (2015). Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário?. *Revista psicologia e saúde*, 7(1), 82-89. Doi: <https://doi.org/10.20435/pssa.v7i1.408>
- Organização Mundial da Saúde (2018). *Preterm birth*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Organização Mundial da Saúde (s.d.). *Breastfeeding*. World Health Organization. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1)
- Pinto, J., Ribeiro, C., Pettengill, M., & Balleiro, M. (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 132-135. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a22.pdf>
- Quigley, M., Embleton, N. D., & McGuire, W. (2019). Formula versus donor breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database of systematic reviews*, (7), 1-70. Doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002971.pub5>
- Santos, M., & Azevedo Filho, F. (2016). Benefícios do método Mãe Canguuru em recém-nascidos pré-termo ou baixo peso: uma revisão da literatura. *Universitas: Ciências da Saúde*, 14(1), 67-76. Doi: <https://doi.org/10.5102/uics.v14i1.3477>
- Santos, A., Santos, D., Farias, F., & Aoyama, E. (2020). Método Mãe Canguuru em recém-nascidos prematuro. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, 2(2), 35-39. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/85>

## 9. Referências bibliográficas

- Silva, A., Garcia, P., & Guariglia, D. (2017). Método canguru e os benefícios para o recém-nascido. *HÓRUS*, 8(2), 1-10. Disponível em: <http://revistaadm.made.estacio.br/index.php/revistahorus/article/view/4029>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. a). A presença dos pais nas unidades de cuidados intensivos neonatais. Disponível em: <https://www.spneonatologia.pt/to-parents/useful-information/>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. a). *Dia Mundial da Prematuridade*. Disponível em: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>
- Sousa, S., Medino, Y., Benevides, K., Ibiapina, A., & Ataíde, K. (2019). Fortalecimento do vínculo entre a família e o neonato prematuro. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 13(2), 298-306. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236820/31268>

### 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente

Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar



## Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia

Luz, Sílvia<sup>1</sup>; Malheiro, Maria Isabel<sup>2</sup>; Barros, Irina<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central – Portugal (Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

<sup>2</sup> Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Portugal, PhD.

<sup>3</sup> Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, Unidade de Neonatologia, Hospital de Vila Franca de Xira – Portugal.

## **Apêndice VIII**

Publicação em *eBook* do resumo da Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente: “Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia”



# 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente

Acesso à Saúde de Qualidade e  
Promoção do Bem-estar

**eBook**

**Programa e Resumos**

© maio de 2021

ISBN 978-989-54169-6-7

Título | 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente. Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar

(Org.) Brantes, Ana Lúcia | Oliveira, Helga | Curado, Maria Alice Santos | Malheiro, Maria Isabel Costa | Costa, Ana Inês | Correia, Carlos | Jeremias, Cristina | Gomes, Bruno Ricardo | Martins, Hugo | Rodrigues, Joana | Santos, Joana | Martins, Susana

Editor: ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

## *Os Pais como Parceiros no Cuidado ao Recém-Nascido na Neonatologia*

Sílvia Luz<sup>1</sup>, Maria Isabel Malheiro<sup>2</sup>, [REDACTED]<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central – Portugal (estudante de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

<sup>2</sup>Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal. PhD

<sup>3</sup>Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, [REDACTED]

**Introdução:** A gravidez é marcada pelas fantasias dos pais acerca do seu bebé, o bebé imaginário, que lhe atribuem aspetos desejados por si como características físicas e da personalidade, mas é no nascimento que se dá o encontro com o bebé real (Bossi & Ardans-Bonifacino, 2016). Quando o RN nasce prematuro a adaptação dos pais ao bebé real envolve o luto do bebé imaginário. A perda do bebé idealizado é dolorosa e os pais podem mobilizar diferentes estratégias de coping (Silva et al., 2016). Os enfermeiros têm um papel fundamental na adaptação da família a esta condição inesperada. Neste sentido, a parceria nos cuidados, torna-se relevante por favorecer um maior contacto entre a família e o novo membro, colaborando para a promoção da vinculação (Flacking et al., 2012).

**Enquadramento conceptual:** O nascimento de um bebé prematuro é um acontecimento gerador de stress e crise para a família. A perceção de perda pela antecipada e abrupta interrupção da gravidez, sentimentos de culpa, incapacidade, ausência de controlo, incerteza no futuro, a imediata separação, o ambiente desconhecido que é a neonatologia e a alteração do próprio papel parental são alguns dos fatores que influenciam a vivência da família (Dahan et al., 2020). Para Marchetti e Moreira (2015), o afastamento do RN dos pais decorrente do internamento na neonatologia influencia o processo de vinculação, mas quando os pais começam a interagir com o RN e a compreender as suas respostas o sentimento de vazio passa a ser preenchido pelo sentimento de pertença. Assim, a presença e interação dos pais com o RN e a participação nos cuidados, promovem a vinculação entre os elementos da família. O objetivo deste trabalho é identificar a evidência científica disponível que sustente a intervenção do enfermeiro no cuidado à família que vivencia a transição para a parentalidade quando o RN é prematuro e ainda as estratégias promotoras da parceria nos cuidados ao RN prematuro.

**Metodologia:** Trata-se de uma revisão de literatura, realizada através de uma pesquisa nas principais bases de dados CINAHL e MEDLINE e ainda literatura cinzenta.

**Discussão:** Por forma a operacionalizar a parceria no cuidado ao RN prematuro, o enfermeiro deve desenvolver, em conjunto com a família, intervenções que promovam a proximidade e a presença junto do bebé, sempre que seja essa a vontade dos pais. Os RN prematuros beneficiam, ao nível do seu desenvolvimento, do contacto humano estimulante e personalizado, através da presença, contacto pele com pele (do qual se destaca o método canguru), amamentação e participação em outras das suas atividades de vida diária (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, s.d.). Quando os pais são apoiados no seu processo de transição e têm um papel ativo no cuidado ao seu filho prematuro sentem um maior controlo sobre a situação familiar e reforçam a sua identidade e o seu papel parental (Flacking et al., 2012).

**Considerações finais:** Os cuidados centrados na família focados na promoção da parceria com os pais maximizam a saúde e desenvolvimento do RN e facilitam a transição vivenciada pela família.

**Palavras-chave (DeCS):** Recém-Nascido Prematuro; Família; Parcerias para Promoção em Saúde; Método Canguru; Neonatologia.

### Referências bibliográficas:

- Bossi, T. J., & Ardans-Bonifacino, H. O. (2016). O bebê imaginado e a constituição das identidades materna, paterna e do bebê. *Interação em psicologia*, 19(3).
- Brazelton, T. B., (1992). *Tornar-se Família*. Lisboa: Terramar.
- Dahan, S., Bourque, C., Reichherzer, M., Prince, J., Mantha, G., Savaria, M., & Janvier, A. (2020). Peer support groups for families in Neonatology: Why and how to get started?. *Acta Paediatrica*, 109(12), 2525-2531.
- Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V., Ewald, U., Dykes, F., & SCENE group. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 101(10), 1032-1037.
- Marchetti, D., & Moreira, M. C. (2015). Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário?. *Revista psicologia e saúde*.

## **Apêndice IX**

Folheto “Cuidados ao bebê – Guia para pais e cuidadores”

## SONO

Ao longo da vida da criança ocorrem variações relativas ao sono, relacionadas com as suas características individuais e com o seu crescimento e desenvolvimento. À medida que cresce, o bebé permanece acordado por períodos mais longos, dormindo mais tempo durante a noite.

- ♦ O bebé deve **dormir de costas**, preferencialmente numa cama própria, com grades protetoras, colchão firme, adaptado ao tamanho da cama, sem almofada;
- ♦ Deve ser colocado na cama de forma a que os pés toquem no fundo da mesma, evitando que a roupa cubra a cabeça;
- ♦ Na cama deve evitar-se colocar brinquedos, almofadas, laços, fitas ou fios, devido ao risco de asfixia e/ou engasgamento.

## ENGASGAMENTO

Quando o bebé se engasga não consegue tossir ou chorar, pode apresentar o lábios arrexeados e fica, gradualmente, menos ativo. É muito importante agir de forma rápida!

1. O bebé deve ser colocado de barriga para baixo com a cabeça um pouco mais baixa que o resto do corpo;
2. Se não tossir ou chorar, é necessária a execução de pancadas secas na região entre as omoplatas, preferencialmente num movimento descendente, procurando manter a boca da criança aberta;
3. Se a criança chorar, vomitar ou tossir é sinal de que o desengasgamento foi bem-sucedido;
4. Caso a situação não reverta rapidamente, deve contactar o serviço de emergência através do 112, enquanto repete as manobras.



## ESTÍMULO DO DESENVOLVIMENTO

Por forma a fortalecer a sua relação com o bebé e ajudá-lo a desenvolver-se de forma saudável, pode:

- ♦ **Cantar** para o bebé canções melódicas e simples;
- ♦ Olhar o bebé nos olhos, face a face, mantendo **conversas animadas** e respeitando o seu tempo de resposta;
- ♦ Dar-lhe mimos e **embalá-lo** (sem o agitar);
- ♦ **Passear** com ele na rua e em casa, explorando as cores e os sons;
- ♦ Utilizar a **massagem** como forma de interagir.

## CUIDADOS AO BEBÉ



## Guia para pais e cuidadores

# O BANHO DO BEBÉ

O banho é um momento ideal para tocar no seu bebé massajando-o, estimulando-o e promovendo uma sensação de bem-estar e relaxamento!

- ◆ Pode ser **diário** ou em **dias alternados**, a **qualquer hora do dia**;
- ◆ A temperatura do **ambiente** deve ser agradável (22° C-25° C);
- ◆ A preparação da água do banho deve realizar-se colocando **primeiro a água fria e só depois a água quente**; deve ser verificada com o **cotovelo**, a **face interna do pulso** ou com um **termómetro (36,5° C – 37° C)**;
- ◆ A altura da água não deve exceder os **10 cm** para reduzir o risco de afogamento do bebé;
- ◆ Pode dar o banho com **água pura** ou combinada com **produtos de higiene suaves, sem sabão, com pH neutro**;
- ◆ Após o banho pode aplicar-se na pele da criança um **creme emoliente**, que respeite o princípio do **pH neutro**.

## 1. Posição de segurança



- ◆ Colocar o braço não dominante por trás das costas do bebé;
- ◆ Segurar o braço mais distante do bebé entre o indicador e polegar da mão não dominante.

## 2. Olhos

- ◆ **Água limpa** no início do banho;
- ◆ Sempre que necessário e caso o bebé apresente secreção ocular, os olhos devem ser limpos com uma **compressa esterilizada com soro fisiológico** num movimento da zona mais limpa para a mais suja, utilizando uma compressa para cada olho.

## 3. Coto umbilical

- ◆ Deve ser seco com uma **compressa seca**, primeiro junto à pele e por último junto à mola que aperta o cordão;
- ◆ Se o coto umbilical tiver cheiro, deve ser limpo com compressa esterilizada embebida em álcool a 70° e, posteriormente, seco com uma compressa esterilizada;
- ◆ O coto umbilical deve ser **mantido fora da fralda**.

## 4. Unhas

- ◆ Nos primeiros dias de vida do bebé as unhas não devem ser cortadas, o ideal será limar com uma **lima de papel**;
- ◆ Quando a criança já é mais velha as unhas podem ser cortadas com uma **tesoura de bicos redondos**, preferencialmente, e que permita cortar as unhas das mãos em forma curva e as dos pés a direito.

## 5. Roupas

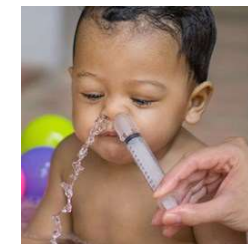
- ◆ A roupa deve ser de **algodão**, principalmente nas áreas que permanecem em contacto com a pele e deve evitar-se a utilização de roupa de lã com pelo;
- ◆ Deve ser **lavada antes da primeira utilização** e nas lavagens subsequentes com sabão ou detergente neutro sem perfume;
- ◆ As **etiquetas** da roupa da criança devem ser **retiradas**.

# HIGIENE NASAL

Uma boa higiene nasal mantém a cavidade nasal em ótimas condições de limpeza e humidade e é um procedimento preventivo importante para o funcionamento adequado do sistema respiratório!

- ◆ Pode ser realizada **diariamente** ou mais do que uma vez por dia;
- ◆ Deve ser realizada com **soro fisiológico (NaCl 0,9%)**;

- ◆ Coloque a criança na posição sentada ou deitada lateralmente;
- ◆ Aplique a solução salina na narina contrária ao lado para o qual deitou o bebé, com uma seringa (cerca de 2ml), com jato rápido e único;
- ◆ Repita o processo na outra narina.



# FEBRE

A febre pode definir-se como a subida da temperatura de, pelo menos, 1° C acima da média da temperatura habitual da pessoa. É uma resposta normal do corpo a várias condições, sendo a mais frequente a infeção por vírus ou bactérias ou reação às vacinas.

Na ausência do conhecimento da temperatura basal individual, considera-se **febre** temperatura:

\*Retal ≥ 38°C

\*Axilar ≥ 37,6°C

\*Timpânica ≥ 37,8°C

\*Oral ≥ 37,6°C

- ◆ A **temperatura retal** é o método ideal e mais rigoroso para a avaliação da temperatura em crianças com idade inferior a 3 anos e pode ser utilizada desde o nascimento;
- ◆ Com a criança deitada de costas, deve introduzir-se a ponta prateada (1 a 2 cm) do termómetro no ânus, sem forçar;
- ◆ A leitura com o termómetro digital faz-se ao primeiro toque e com o termómetro não digital aos 3 minutos.

Se a criança tiver febre:

- ◆ Manter o ambiente não muito aquecido;
- ◆ Vestir a criança com roupa fresca e/ou adaptar ao frio ou calor sentidos pela própria;
- ◆ Oferecer líquidos;
- ◆ Administrar antipirético de acordo com a dose adequada ao peso da criança.

Nota:

**Levar a criança aos serviços de saúde se** a criança tem febre, de acordo com os valores acima descritos\*, e menos de 3 meses de idade; temperatura retal superior a 41° C mesmo que apenas uma vez; febre, de acordo com os valores acima descritos\*, com duração superior a 5 dias completos; sonolência excessiva ou incapacidade em adormecer; irritabilidade e/ou gemido mantido ou choro inconsolável; dor intensa; convulsão; aparecimento de manchas na pele nas primeiras 24 a 48 horas de febre; respiração rápida com cansaço, tosse e expetoração esverdeada ou acastanhada; vômitos repetidos entre refeições; sede insaciável; lábios ou unhas roxas e/ou tremores intensos e prolongados na subida de temperatura; dificuldade em mobilizar um membro ou alteração na marcha; urina turva e/ou com mau cheiro.

## **Apêndice X**

Manual de suporte à construção e implementação do folheto “Cuidados ao bebê – Guia para pais e cuidadores”



**Mestrado em Enfermagem na  
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde  
Infantil e Pediatria**  
Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Manual de suporte à elaboração e implementação do  
folheto informativo:  
Cuidados ao bebé – Guia para pais e cuidadores**  
Contexto de Comunidade

**Sílvia Vinagre da Luz**



**Lisboa  
2021**



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

Unidade Curricular: Estágio com Relatório

**Manual de suporte à elaboração e implementação do  
folheto informativo:**

**Cuidados ao bebé – Guia para pais e cuidadores**

Contexto de Comunidade

**Sílvia Vinagre da Luz**



Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro



**Lisboa  
2021**

## **Lista de siglas**

AHA - *American Heart Association*

APSI - Associação para a Promoção da Segurança Infantil

DGS – Direção-Geral da Saúde

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica

ESCA - *European Safety Child Alliance*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

RN – Recém-Nascido

USF - Unidade de Saúde Familiar

# ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA.....	4
1. A HIGIENE DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE.....	6
1.1. A pele.....	6
1.2. O banho .....	6
1.3. A mudança da fralda .....	9
2. LIMPEZA DA VIA AÉREA DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE.....	10
3. TEMPERATURA DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE.....	12
3.1. A Febre na Criança .....	13
4. O SONO DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE .....	15
5. A PREVENÇÃO DE ACIDENTES DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE ...	16
6. ENGASGAMENTO DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE .....	18
7. ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO, VINCULAÇÃO E BEM-ESTAR PSICOSSOCIAL E AFETIVO DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE .....	19
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	20

## NOTA INTRODUTÓRIA

De acordo com as conclusões da Conferência Internacional de Ottawa, a Promoção da Saúde é “o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar e atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social”. Para tal, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. Neste sentido, a saúde é um recurso para a vida que acentua os recursos sociais e pessoais de cada um (Organização Mundial da Saúde [OMS], 1986, p. 1). É ao Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) que se reconhece a capacidade, segurança e competência para prestar cuidados de nível avançado à criança/jovem em parceria com a sua família, maximizando a sua saúde e bem-estar desde o nascimento até à vida adulta (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2017).

Ao longo do desenvolvimento da criança ocorrem períodos durante os quais as mudanças decorrentes podem resultar numa alteração na vida familiar. Estes momentos são denominados como *Touchpoints* (Brazelton & Greenspan, 2009). O modelo de prevenção baseado nos *Touchpoints* tem como objetivos o desenvolvimento infantil e a parentalidade saudáveis e assenta no pressuposto de que o desenvolvimento infantil é influenciado pela relação que se estabelece entre os pais e a criança. Baseia-se em dois paradigmas: do desenvolvimento e relacional. O paradigma do desenvolvimento caracteriza o desenvolvimento da criança como um processo com movimentos regressivos, surtos evolutivos e pausas. Neste sentido, surtos evolutivos constituem períodos de desorganização previsíveis e inerentes à etapa em que a criança se encontra e que, frequentemente, podem provocar regressões em outras competências do desenvolvimento já adquiridas. Se as regressões não forem compreendidas como positivas para o desenvolvimento da criança podem provocar momentos de desorganização para os pais. No paradigma relacional é relevada a relação entre a família e a criança e o suporte dos profissionais (Brazelton & Sparrow, 2003). Assim, o conhecimento acerca dos *Touchpoints* orienta os profissionais e os pais na identificação e antecipação das mudanças decorrentes do desenvolvimento infantil, permitindo ao enfermeiro dar suporte aos pais, promover a sua adaptação às alterações, a sua segurança e confiança no desempenho do seu papel, competências e capacidades (Fundação Brazelton/Gomes-Pedro, s.d.).

Neste sentido, constitui-se como fulcral para a excelência no exercício profissional do EESIP a valorização dos *Touchpoints* para a determinação dos cuidados antecipatórios como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, nomeadamente facultando aos pais e outros cuidadores, os conhecimentos necessários ao melhor desempenho, no que respeita ao exercício da parentalidade e à promoção e proteção dos direitos da criança, em particular no domínio dos novos desafios da saúde (Ministério da Saúde, 2006; Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013; OE, 2017).

Por forma a desenvolver as aprendizagens e competências propostas para este Estágio, nomeadamente no que se refere à assistência à criança/jovem e família na maximização da sua saúde e à prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, construir-se-á um manual que sintetiza evidência e sustenta um conjunto de cuidados antecipatórios fulcrais para a maximização da saúde do Recém-Nascido (RN), do lactente e da sua família e que servirá de base a um folheto informativo que poderá ser distribuído às famílias que são acompanhadas na Unidade de Saúde Familiar (USF) (DGS, 2013; Regulamento nº 422, 2018). O manual ficará disponível na USF para consulta dos profissionais.

Os temas selecionados para o manual e folheto informativo são abordados nas consultas de vigilância de saúde infantil e estão identificados como assuntos fundamentais no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (2013) no que se refere à determinação dos cuidados antecipatórios para o RN, o lactente e suas famílias.

# **1. A HIGIENE DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE**

## **1.1. A pele**

A pele é um órgão multifuncional que promove proteção mecânica e imunológica, termorregulação e previne a perda insensível de fluídos corporais (Fernandes, Machado & Oliveira, 2011). No RN a pele é sensível, fina e frágil e é submetida a um progressivo processo de adaptação ao ambiente extrauterino (Afsar, 2009). A barreira lipídica protetora presente na pele do RN, ainda que frágil, tem grande influência na sua proteção imunológica pelo que é da máxima importância preservá-la (Trotter, 2006). Também a presença de vernix caseosa e o pH ácido que se desenvolve ao longo dos dias de vida do RN desempenham uma função protetora no que se refere à infecção (Selores, Machado & Godinho, 2014).

As fragilidades da pele do bebé são tanto mais relevantes quanto menor é a sua idade, o que leva a suscetibilidade a agentes externos, potencialmente prejudiciais, maior perda transepidermica de líquidos, menor capacidade de manutenção da homeostasia e maior absorção percutânea, o que pode levar a maior toxicidade sistémica (Fernandes et al., 2011). Assim, a pele do RN, dos lactentes e das crianças é particularmente sensível ao excesso de secreções glandulares (como o suor), aos ácaros, às bactérias, aos produtos de eliminação como a urina e as fezes na área da fralda, ao material das fraldas e a condições atmosféricas extremas (Fernandes et al., 2011). Com o tempo, a permeabilidade da pele da criança cada vez é menor (Fernandes et al., 2011).

## **1.2. O banho**

O banho do bebé é um hábito de higiene essencial e pode ser um momento relaxante em que existe um contacto íntimo entre os pais/cuidadores e a criança, sendo propício para explorar as suas características individuais e únicas e proporcionar conforto, segurança e troca de afeto entre os envolvidos (Xavier, Tomás & Seco, s.d.; DGS, 2018a). É um momento ideal para os pais/cuidadores tocarem no bebé massajando-o, estimulando as suas extremidades nervosas, provocando-lhe uma sensação de bem-estar e relaxamento (Xavier et al., s.d.). Trata-se também de uma ação relevante na prevenção de diversas infeções na criança (DGS, 2018a).

O banho do RN/lactente pode ser diário ou em dias alternados, a qualquer hora do dia, no entanto não deve ser realizado logo após a refeição pelo risco de regurgitação. Pode optar-se pelo banho à noite, por forma a acalmar e relaxar o bebé,

mas se o banho se constituir como um momento excitante ou a dinâmica familiar não o permitir, a frequência e horário devem ser ajustados às particulares de cada família (Xavier et al., s.d.; DGS, 2018a). Pelo risco de perda de calor e consequente gasto de energia na termorregulação, a duração do banho do RN deve ser de, aproximadamente, cinco minutos, podendo gradualmente, ser alargada (Xavier et al., s.d.).

Antes de iniciar a preparação do banho e pegar na criança, os pais/cuidadores devem lavar as mãos e preparar antecipadamente os acessórios e roupa que vão utilizar. A temperatura do ambiente deve ser agradável (22° C-25° C). A preparação da água do banho deve realizar-se colocando primeiro a água fria e só depois a água quente por forma a prevenir a ocorrência de queimaduras e garantir a perceção do cuidador da adequação da temperatura (Xavier et al., s.d.; DGS, 2018a). A temperatura da água pode ser verificada com o cotovelo, a face interna do pulso ou com um termómetro e deve rondar os 36,5° C – 37° C. A altura da água não deve exceder os 10 cm para reduzir o risco de afogamento do bebé (DGS, 2018a).

Os produtos de higiene a utilizar no banho da criança não devem agredir a fragilidade e vulnerabilidade da sua pele. Assim, de acordo com a revisão da literatura realizada por Machado (2014), o banho com água pura ou combinada com produtos de higiene líquidos suaves ou *syndets* (produtos sabão sem sabão) não afeta a adaptação da pele do RN ao meio extrauterino. Os produtos *syndets* têm pH neutro, produzem pouca espuma e, mesmo em contacto com as mucosas da criança, provocam pouca irritação (Fernandes et al., 2011).

Para segurar o RN em segurança no banho deve colocar-se o braço não dominante por trás das costas do bebé e segurar o braço mais distante entre o indicador e polegar da mão não dominante, evitando assim que o RN escorregue. Com a mão livre e dominante o cuidador pode lavar o bebé, começando pela face (com água limpa), depois a cabeça, o corpo e por fim a região perineal e dos genitais já com o produto de banho escolhido (DGS, 2018a). A limpeza dos olhos deve ser realizada com água limpa no início do banho. Não obstante, sempre que necessário e caso o bebé apresente secreção ocular, os olhos devem ser limpos com uma compressa esterilizada com soro fisiológico, da zona mais limpa para a mais suja, utilizando uma compressa para cada olho (Xavier et al., s.d.; DGS, 2018a).

No final do banho deve secar-se a criança sem esfregar, com especial cuidado na zona das pregas. O coto umbilical deve ser seco com uma compressa, primeiro

junto à pele e por último junto à mola que aperta o cordão (quando ainda não se deu a queda do mesmo) (DGS, 2018a). Não obstante, os cuidados ao coto umbilical, com vista à redução do risco infeccioso associado, variam com a tradição do país e a prática das diferentes unidades de saúde, persistindo controvérsia acerca dos melhores cuidados a instituir (Barbosa, Moreira & Ferreira, 2017). De acordo com a revisão da literatura realizada por Barbosa et al. (2017), no RN em meio hospitalar em países desenvolvidos não há evidência que indique que é benéfica a utilização de antissépticos nos cuidados ao cordão umbilical. De acordo com o mesmo estudo, a vantagem da utilização deste tipo de produtos verifica-se em países subdesenvolvidos, com elevada taxa de mortalidade neonatal e elevado número de partos não hospitalares. Assim, de acordo com estes resultados, é aconselhável a lavagem do cordão durante o banho e a sua posterior secagem. Ainda assim, de acordo com a DGS (2018a), se o coto umbilical tiver cheiro, deve ser limpo com compressa esterilizada embebida em álcool a 70º e, posteriormente, seco com uma compressa esterilizada. O coto umbilical deve ser mantido fora da fralda.

As orelhas do RN e do lactente devem ser limpas com uma toalha fina apenas na parte externa do ouvido e não devem ser utilizados cotonetes. O cerúmen nos ouvidos é uma proteção natural que lubrifica o canal do ouvido externo, é antisséptica e impede impurezas de penetrar no tímpano (Xavier, Tomás & Seco, s.d.; DGS, 2018a).

Nos primeiros dias de vida do RN as unhas não devem ser cortadas, pois têm uma pele quase impercetível que as reveste e o corte desta poderá levar a lesões nos dedos da criança (Xavier et al., s.d.). Nesta fase o ideal será limar com uma lima de papel. Quando a criança já é mais velha as unhas podem ser cortadas com uma tesoura de bicos redondos, preferencialmente, e que permita cortar as unhas das mãos em forma curva e as dos pés a direito (DGS, 2018a).

Após o banho pode aplicar-se na pele da criança um creme emoliente, que respeite o princípio do pH neutro, hidrate e proteja a integridade da barreira cutânea (Fernandes et al., 2011). Fernandes et al. (2011) citam estudos que relatam também benefícios do uso de óleos emulsificantes, que reduzem a perda de água. O creme deve ser aplicado na superfície corporal à exceção da face e das mãos (Xavier et al., s.d.). Pode espalhar-se primeiro nas mãos do cuidador para aquecer e a oportunidade deve ser aproveitada para massajar o bebé com suavidade e promover a relação e a vinculação entre os intervenientes na interação.

A roupa da criança deve ser de algodão, principalmente nas áreas que permanecem em contacto com a pele e deve evitar-se a utilização de roupa de lã com pelo. A roupa da criança deve ser lavada antes da primeira utilização e nas lavagens subsequentes com sabão ou detergente neutro sem perfume. As etiquetas da roupa da criança devem ser retiradas (DGS, 2018a).

### **1.3. A mudança da fralda**

A prevenção é a melhor forma de evitar o aparecimento de eritema da fralda. As fraldas descartáveis e a maioria das fraldas reutilizáveis, compostáveis ou modulares têm capacidade de absorção que possibilita manter a pele da criança relativamente seca após urinar, mas não no caso de a criança ter uma dejeção, pelo que deve ser substituída, sempre que possível, logo que se verifique a presença de produtos da eliminação (Bradfield, 2017; DGS, 2018a). A higiene perineal deve ser realizada, preferencialmente, utilizando compressas com água (se possível morna) ou água de limpeza própria para o efeito (ou micelar) e deve deixar-se secar ou secar sem friccionar a pele do bebé antes de voltar a fechar a fralda. A utilização de toalhetes deve ser evitada (Xavier et al., s.d.; DGS, 2018a).

A limpeza dos órgãos genitais segue princípios diferentes de acordo com a anatomia da criança. No caso dos rapazes, a pele do pénis deve ser lavada não forçando ou puxando a pele do prepúcio para trás. Nas raparigas a limpeza deve ser realizada de frente para trás. Podem afastar-se os pequenos lábios vaginais para a limpeza dessa área (Xavier et al., s.d.; DGS, 2018a).

## 2. LIMPEZA DA VIA AÉREA DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE

As infecções agudas e crônicas do trato respiratório são comuns na infância e contribuem substancialmente para a morbidade e mortalidade pediátrica em todo o mundo (Ferkol & Schraufnagel, 2014). Têm um importante impacto económico, social e a nível de saúde pública, devido aos custos com o tratamento (que leva por vezes a hospitalizações), mas também pelo absentismo escolar e a perda de dias de trabalho pelos pais e cuidadores (Zar & Ferkol, 2014).

Uma boa higiene nasal, isto é, a manutenção da cavidade nasal em ótimas condições de limpeza e humidade, é um procedimento preventivo importante para o funcionamento adequado do sistema respiratório, principalmente para as crianças, uma vez que a obstrução mecânica ou funcional das vias aéreas superiores obriga a criança a modificar o seu padrão respiratório nasal, substituindo-o pelo oral (Sih & Cavinatto, 2009). Essa alteração da trajetória do ar impede que o sistema respiratório cumpra com as suas funções: olfato, filtração, aquecimento e humidificação do ar, além de interferir na inter-relação com outras estruturas, como as cavidades paranasais, o canal lacrimal, o ouvido médio e os adenoides (Sih & Cavinatto, 2009).

O mecanismo exato pelo qual a higiene nasal atua permanece controverso na comunidade científica. No entanto, de acordo Sih e Cavinatto (2009), a higiene nasal potencia a fluidificação do muco e interfere na frequência dos batimentos ciliares, facilitando a *clearance* muco-ciliar. De acordo com os autores supracitados a higiene nasal com soluções salinas parece facilitar o transporte do muco em direção à nasofaringe, provavelmente por uma ação física direta, diminuindo assim a sua quantidade na cavidade nasal e a aglomeração de bactérias e/ou vírus. Sabe-se também que o muco nasal contém muitos mediadores inflamatórios (histaminas, prostaglandinas, leucotrienos e interleucinas) cujas concentrações aumentam com a ocorrência de processos inflamatórios (Sih & Cavinatto, 2009; Principi & Esposito, 2017). Embora a ação de alguns desses mediadores não esteja ainda bem estudada, admite-se que um dos mecanismos de ação da higiene nasal possa ser a remoção desses mediadores inflamatórios, reduzindo, assim, a resposta inflamatória da mucosa das vias aéreas, favorecendo a sua função normal (Sih & Cavinatto, 2009). Também a remoção de partículas potencialmente alergénicas pode ser conseguida através da lavagem nasal (Alves, 2020).

Um dos produtos indicados para a uma higiene nasal é a solução salina isotónica, cuja concentração de cloreto de sódio se assemelha à das secreções do nosso organismo (NaCl 0,9%) (Sih & Cavinatto, 2009).

A técnica para a realização do procedimento consiste na aplicação da solução salina (morna) numa das narinas utilizando um equipamento cuja extremidade de saída do líquido esteja direcionada para a parede externa e não para o septo nasal, repetindo o processo seguidamente na outra narina (Sih & Cavinatto, 2009). O equipamento utilizado para a instilação do soro fisiológico nasal em crianças pode ser um spray ou seringas descartáveis, mas, de acordo com Principi e Esposito (2017), não está definido o melhor método, o volume certo de solução e a duração do tratamento para garantir a eficácia do mesmo. A criança pode estar na posição sentada ou deitada em decúbito lateral durante o procedimento.

### 3. TEMPERATURA DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE

A termorregulação é uma das respostas adaptativas mais importantes do RN durante a transição da vida intrauterina para a extrauterina. Após a termorregulação instável no período neonatal, à medida que o lactente cresce, a sua capacidade de autorregulação da temperatura melhora (Franklin & Prows, 2018). No entanto, os lactentes e as crianças pequenas são muito suscetíveis a flutuações da temperatura. A temperatura corporal responde a alterações na temperatura ambiental e aumenta com exercícios ativos, com o choro e com o *stress* (Franklin & Prows, 2018). Há três fatores que predis põem o RN à perda excessiva de calor: a sua grande área de superfície, que facilita a perda de calor para o ambiente, embora ela seja parcialmente compensada pela sua posição habitual de flexão; a sua fina camada de gordura subcutânea, que não fornece isolamento suficiente para conservação de calor; o seu mecanismo de produção de calor, que diferente do de um adulto, pois o RN com frio não tem calafrio, produz calor por meio da termogênese sem tremor, que envolve aumento do metabolismo e consumo de oxigênio (Wheeler, 2014). A termogênese do RN é regulada pelo coração, fígado e cérebro e utiliza, para além da gordura ingerida através do leite materno e/ou leite de fórmula, uma fonte adicional de gordura conhecida como tecido adiposo castanho ou gordura castanha. O calor gerado na gordura castanha é distribuído pelas outras partes do corpo pelo sangue aquecido que flui pelas camadas desse tecido.

Para além da dificuldade do RN em conservar o calor, ele também pode ter dificuldade em dissipar calor num ambiente muito aquecido (Wheeler, 2014). Neste sentido, na sala e/ou quarto onde o RN permanece, a temperatura do ambiente deve estar amena (por volta dos 20° C) e sem correntes de ar (Beck, Ganges, Goldman & Long, 2004). Estar junto da mãe, pele com pele, mantém o RN aquecido e confortável (Beck et al., 2004). Deve ter-se em conta que não devem ser colocadas fontes de calor junto à criança para prevenir o sobreaquecimento e potenciais queimaduras (DGS, 2018a).

Para perceber se a criança está aquecida, sobreaquecida ou fria pode pesquisar-se a temperatura da pele na região inferior do pescoço, uma vez que a circulação periférica das extremidades do RN ainda está a estabelecer-se (Wheeler, 2014).

### 3.1. A Febre na Criança

A febre pode definir-se como a subida da temperatura de, pelo menos, 1º C acima da média da temperatura habitual da pessoa. É uma resposta normal do corpo a várias condições, sendo a mais frequente a infeção por vírus ou bactérias (Neves, Luz & Salgado, 2019). Não obstante, existem outras causas comuns da febre como a exposição a temperatura ambiente alta, uso de roupas excessivamente grossas e/ou quentes, a insolação, queimaduras solares e a prática de exercício físico excessivo para a condição física da criança ou adulto. A febre pode ainda surgir como reação a medicamentos e/ou vacinas (DGS, 2018a).

Na ausência do conhecimento da temperatura basal individual, considera-se febre a temperatura retal  $\geq 38^{\circ}\text{C}$ , axilar  $\geq 37,6^{\circ}\text{C}$ , timpânica  $\geq 37,8^{\circ}\text{C}$  e oral  $\geq 37,6^{\circ}\text{C}$  (Salgado, 2014; DGS, 2018b). A temperatura corporal depende da pessoa e da sua idade, da sua atividade, do momento do dia e da localização anatómica da avaliação (Salgado, 2014; DGS, 2018a).

Existem várias opções para a avaliação da temperatura. A temperatura retal é o método ideal e mais rigoroso para a avaliação em crianças com idade inferior a 3 anos e pode ser utilizada desde o nascimento. Com a criança deitada de costas, deve introduzir-se a ponta prateada (1 a 2 cm) do termómetro no ânus, sem forçar. A leitura com o termómetro digital faz-se ao primeiro toque e com o termómetro de *galinstan* aos 3 minutos (DGS, 2018a; 2018b). A temperatura axilar é o método mais prático, mas não tão preciso como o anteriormente descrito. Coloca-se o termómetro no topo da axila e encosta-se o braço ao corpo. O termómetro de *galinstan* ou digital (desligado) devem ser colocados na axila, mantendo-se o braço firmemente encostado ao tronco, durante 5 minutos, ao fim dos quais se deve fazer a leitura. No caso do termómetro digital, este deve ser então ligado e esperar-se pelo 1º toque; se termómetro de *galinstan*, a leitura é feita aos 5 minutos (DGS, 2018a; 2018b). A avaliação da temperatura timpânica é o método mais rápido e higiénico, mas só se deve aplicar a crianças com mais de 3 anos (DGS, 2018a; 2018b). Na colocação da sonda do termómetro deve orientar-se a extremidade para a membrana do tímpano e devem realizar-se 3 medições consecutivas e adotar-se o valor mais elevado obtido (DGS, 2018b). A temperatura oral deve ser avaliada em crianças com mais de 5 anos. A avaliação é realizada com a ponta do termómetro digital ou de *galinstan* debaixo da língua e mantendo a boca permanentemente fechada durante 3 minutos. A leitura deve ser feita aos 3 minutos (DGS, 2018b).

Antes e depois da utilização de um termómetro, este deve ser lavado com água fria e sabão, desinfetado com álcool, repassado por água fria e seco (DGS, 2018a).

Nos casos em que se verifique que a criança tem febre, de acordo com a DGS (2018a), as intervenções passam por manter o ambiente não muito aquecido e a criança vestida com roupa fresca, oferecer líquidos à criança e adaptar a roupa utilizada ao frio ou calor sentidos pela criança. A administração de antipirético deve ser realizada de acordo com a dose adequada ao peso da criança, não havendo história de alergia ao medicamento. A criança não deve ser arrefecida através de banhos, compressas húmidas ou equipamentos de arrefecimento do ambiente uma vez que, de acordo com as *guidelines* emitidas pela DGS (2018a), estas medidas não são eficazes e diminuem o conforto da criança.

São critérios para os pais levarem a criança aos serviços de saúde a criança ter febre e menos de 3 meses de idade; temperatura axilar superior a 40° C ou retal superior a 41° C; febre com duração superior a 5 dias completos; sonolência excessiva ou incapacidade em adormecer; criança com face e/ou olhar de sofrimento; com irritabilidade e/ou gemido mantido ou choro inconsolável; se a criança não tolera o colo; dor intensa; apresentar convulsão; aparecimento de manchas na pele nas primeiras 24 a 48 horas de febre; respiração rápida com cansaço; tosse e expetoração esverdeada ou acastanhada; vômitos repetidos entre refeições; sede insaciável; lábios ou unhas roxas e/ou tremores intensos e prolongados na subida de temperatura; dificuldade em mobilizar um membro ou alteração na marcha; urina turva e/ou com mau cheiro (DGS, 2018a).

#### **4. O SONO DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE**

O sono tem uma função protetora em todos os organismos e possibilita o restabelecimento e a recuperação dos tecidos após a atividade (Franklin & Prows, 2018). Ao longo da vida da criança ocorrem variações relativas ao sono, relacionadas com as suas características individuais e com o seu crescimento e desenvolvimento. O RN dorme a maior parte do tempo entre as mamadas (até 18h por dia) e, à medida que cresce, permanece acordado por períodos mais longos, dormindo mais tempo durante a noite (Beck et al., 2004; Franklin & Prows, 2018).

O RN deve dormir deitado em decúbito dorsal, preferencialmente numa cama própria, com grades protetoras, colchão firme, adaptado ao tamanho da cama, sem almofada. Deve ser colocado na cama de forma que os pés toquem no fundo da mesma, evitando que a roupa cubra a cabeça. Na cama deve evitar-se colocar brinquedos, almofadas, laços, fitas ou fios, devido ao risco de asfixia e/ou engasgamento. A temperatura do quarto deve ser amena, tal como nas restantes divisões em que o RN permanece. O RN nunca deve ficar sem supervisão em cima de uma cama sem proteções, mesa ou sofá (DGS, 2018a).

## 5. A PREVENÇÃO DE ACIDENTES DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2008) define acidente como todo o acontecimento, independente da vontade do homem, caracterizado pela libertação súbita de uma força externa, que se pode manifestar através de lesões corporais. Os acidentes são a quarta causa de morte mais comum na Europa, constituindo um grave problema de saúde pública, com grande impacto nos sistemas de saúde e de proteção social e com implicações relevantes na vida pessoal e familiar das vítimas (DGS, 2010).

As estimativas indicam que, por ano, na Europa, ocorrem quase 42 000 mortes desde o nascimento até aos 19 anos e 18 000 até aos 15 anos decorrentes de acidentes (OMS, 2008). Em Portugal, entre 1992 e 2015, 6273 crianças e jovens morreram na sequência de um traumatismo e lesão não intencional ou acidente, 138 mil crianças e jovens foram internados na sequência de um acidente, entre 2000 e 2016 (Associação Para a Promoção da Segurança Infantil [APSI], 2017). Entre 2013 e 2016 cerca de 100 mil chamadas de emergência (112) foram reencaminhadas para os centros de orientação de doentes urgentes do INEM devido a acidentes com crianças e adolescentes, o que representa quase 38% do total de chamadas reencaminhadas para o INEM na população até aos 18 anos (APSI, 2017).

De acordo com os dados do Perfil de Segurança Infantil do País de 2012, compilados na *European Safety Child Alliance* (ESCA) (2012), os traumatismos e lesões afetam de forma desproporcionada crianças e adolescentes mais vulneráveis e, em muitas circunstâncias, estão relacionados com a sua condição socioeconómica e com a riqueza do país, verificando-se maior número de crianças e adolescentes que sofrem lesões nas famílias com rendimentos, escolaridade e literacia mais baixos.

Tendo em conta a evidência estatística e as consequências daí decorrentes, é necessária uma estratégia global que coordene e oriente a intervenção na área da segurança infantil e mobilize recursos técnicos, financeiros, de informação e investigação, numa lógica de aumentar o conhecimento sobre a forma como os acidentes ocorrem, perceber como afetam diferentes famílias, comunidades e a saúde e bem-estar das crianças e jovens, definindo prioridades de intervenção a nível nacional, concelhio e comunitário (APSI, 2017). Nesta perspetiva, aconselha-se que desde a idade de RN, a criança seja transportada numa cadeira própria (DGS, 2018a). No transporte rodoviário deve ser utilizada uma cadeira homologada, virada de costas

para o sentido do trânsito até aos 3-4 anos de idade, corretamente instalada e fixa com os cintos de segurança ou com o sistema ISOFIX, preferencialmente nos lugares de trás e nunca com o *airbag* frontal ativo (DGS, 2018a).

No primeiro mês o RN pode sair de casa, mas deve ser protegido do frio, do calor intenso, da chuva e do vento. Devem evitar-se ambientes com muitas pessoas, demasiado ruído e fumo de tabaco, uma vez que este fator é um dos grandes responsáveis pelo desenvolvimento de doenças respiratórias, otites, alergias e síndrome de morte súbita (DGS, 2018a).

## 6. ENGASGAMENTO DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE

De acordo com a *American Heart Association* (AHA) (2010), o engasgamento do RN e do lactente pode ser classificado como parcial ou total, de acordo com o nível de obstrução da via aérea. No engasgamento parcial o RN ou lactente apresenta sinais de agitação, tosse, choro e taquipneia e no engasgamento total apresenta sinais totalmente diferentes: não consegue tossir ou chorar, apresenta cianose labial e fica, gradualmente, mais hipotónico (AHA, 2010). Algumas atitudes podem reduzir o risco de engasgamento, nomeadamente a posição da criança enquanto se alimenta, evitando que, neste momento, permaneça em plano zero, não permitir que o lactente segure o biberão sozinho e aguardar alguns minutos após o RN ou lactente se alimentar para voltar a deitá-lo (Monteiro & Souza, 2019).

Em caso de engasgamento a ação deve ser rápida e eficiente. O bebé deve ser colocado em decúbito ventral com a cabeça um pouco mais baixa que o resto do corpo e, se não tossir ou chorar, é necessária a execução de pancadas secas na região interescapular, preferencialmente num movimento descendente, procurando manter a boca da criança aberta (DGS, 2018a; Monteiro & Souza, 2019). Se a criança chorar, vomitar ou tossir é sinal de que o desengasgamento foi bem-sucedido, a via aérea já não está obstruída (Monteiro & Souza, 2019). Não obstante, caso a situação não reverta rapidamente, deve contactar-se o serviço de emergência através do 112, enquanto se repetem as manobras (DGS, 2018a).

## **7. ESTIMULAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO, VINCULAÇÃO E BEM-ESTAR PSICOSSOCIAL E AFETIVO DO RECÉM-NASCIDO E DO LACTENTE**

Por forma a estimular o desenvolvimento do RN e do lactente é de grande relevância atender ao seu bem-estar psicossocial e afetivo. O bebé precisa não só de afeto, mas de uma boa relação de vinculação, de proteção e segurança, para o desenvolvimento da sua personalidade (DGS, 2018a). Um componente da formação do vínculo materno bem-sucedido relaciona-se com o conceito de reciprocidade definido por Brazelton, segundo o qual, conforme a mãe responde ao RN, ele responde à mãe com algum sinal como sucção, contacto visual, agarrando ou modelando (adaptando-se ao corpo do outro durante o contacto físico íntimo) (Wheeler, 2014). Neste sentido, atividades como cantar para o bebé canções melodiosas e simples, olhar o bebé nos olhos, face a face, mantendo conversas animadas (respeitando-o nos seus momentos de resposta), dar-lhe mimos e embalá-lo (sem o agitar), passear com ele na rua e em casa, explorar as cores e os sons e utilizar massagens como forma de interagir através do toque e acalmá-lo, constituem-se como interações que promovem a vinculação entre os intervenientes (Wheeler, 2014; DGS, 2018a).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afsar, F. (2009). Skin care for preterm and term neonates. *Clinical and Experimental Dermatology: Clinical dermatology*, 34(8), 855-858. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.2009.03424.x>
- Alves, C. S. (2020). "Utilização da água do mar no tratamento e na prevenção de infecções respiratórias em idade pediátrica. Qual a evidência?. *Acta Otorrinolaringológica Gallega*, (12), 91-108. Disponível em: <http://www.sgorl.org/ACTA/index.php/acta/article/view/47/39>
- American Heart Association. (2010). *Guidelines and Statements*. Disponível em: <https://professional.heart.org/en/guidelines-and-statements/guidelines-and-statements-search>
- Associação Para a Promoção da Segurança Infantil. (2017). *25 Anos de segurança infantil em Portugal – Relatório e avaliação 2017*. Disponível em: [https://www.apsi.org.pt/images/25anos/PDF/APSI\\_RELATORIO\\_SEGURANCA\\_INFANTIL\\_2017.pdf](https://www.apsi.org.pt/images/25anos/PDF/APSI_RELATORIO_SEGURANCA_INFANTIL_2017.pdf)
- Barbosa, M., Moreira, S., & Ferreira, S. (2017). Desinfecção do cordão umbilical: revisão baseada na evidência. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 33(1), 41-47. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2182-51732017000100005](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732017000100005)
- Beck, D., Ganges, F., Goldman, S., & Long, P. (2004). *Cuidados ao Recém-Nascido. Manual de Consulta*. Washington, DC: Save the Children Federation.
- Bradfield, S. W. (2017). Estudo teórico sobre alternativas de tratamentos e aplicações para lodo gerado em processo de reciclagem mecânica de fraldas descartáveis pós-consumo. (Dissertação de Licenciatura). Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/156129/000890741.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Brazelton, T., & Greenspan, S. (2009). *A criança e o seu mundo: requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem* (6ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T., & Sparrow, J. (2003). *The Touchpoints™ Model of Development*. Brazelton Touchpoints Center. Disponível em: [http://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints\\_Model\\_of\\_Development\\_Aug\\_2007.pdf](http://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints_Model_of_Development_Aug_2007.pdf)

- Direção-Geral da Saúde. (2010). *Programa Nacional de Prevenção de Acidentes 2010-2016*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (2018a). *Guia para pais*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde. (2018b). *Febre na Criança e no Adolescente – Definição, Medição e Ensino aos Familiares/Cuidadores*. Disponível em: <http://nocs.pt/febre-na-crianca-e-no-adolescente-definicao-medicao-e-ensino-aos-familiarescuidadores/>
- European Safety Child Alliance. (2012). *Perfil de segurança infantil do país 2012*. Disponível em: [http://apsi.org.pt/images/Documentos/RelatriodeAvaliaodeSeguranainfantil\\_2012.pdf](http://apsi.org.pt/images/Documentos/RelatriodeAvaliaodeSeguranainfantil_2012.pdf)
- Ferkol, T., & Schraufnagel, D. (2014). The global burden of respiratory disease. *Annals of the American Thoracic Society*, 11(3), 404-406. Disponível em: <https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1513/AnnalsATS.201311-405PS>
- Fernandes, J. D., Machado, M. C. R., & Oliveira, Z. N. P. D. (2011). Prevenção e cuidados com a pele da criança e do recém-nascido. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 86(1), 102-110. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0365-05962011000100014>
- Franklin, Q., & Prows, C. (2018). Influências Genéticas e de Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In M. Hockenberry, & D. Wilson, Wong *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 38-56). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Fundação Brazelton/Gomes-Pedro (s.d.). *Touchpoints*. Disponível em: <https://www.fundacaobgp.com/pt/touchpoints>
- Machado, J. R. (2014). *O banho e os cuidados com a pele do recém-nascido: uma revisão integrativa da literatura* (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9528>
- Ministério da Saúde. (2006). *Missão para os cuidados de saúde primários - Glossário para as Unidades de Saúde Familiar*. Disponível em: [https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Glossario\\_USF.pdf](https://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Glossario_USF.pdf)
- Monteiro, C., & Souza, H. (2019). *Procedimento operacional padrão – Treinamento para socorro em caso de engasgamento e prevenção de morte súbita*.

- Disponível em: <https://mesm.uncisal.edu.br/wp-content/uploads/2019/05/PROTOCOLO-ENGASGO.pdf>
- Neves, C., Luz, I., & Salgado, M. (2019). Febre e termometria clínica: o que sabem realmente médicos e enfermeiros?. *Nascer e Crescer*, 28(4), 191-202. Doi: <http://dx.doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v28.i4.17730>
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial da Saúde (1986). *Carta de Ottawa*. Ottawa, Canadá: Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde. (2008). *European report on child injury prevention*. WHO Regional Office Europe. Disponível em: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/83757/E92049.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/83757/E92049.pdf)
- Principi, N., & Esposito, S. (2017). Nasal irrigation: an imprecisely defined medical procedure. *International journal of environmental research and public health*, 14(5), 1-13. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph14050516>
- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>.
- Salgado, M. (2014). O subfebril não existe: é uma mentira contada inúmeras vezes que se transformou numa verdade. *Saúde Infantil*, 36, 55-57. Disponível em: [https://saudeinfantil.asic.pt/images/download-gratuito/2014-Setembro/01\\_editorial.pdf](https://saudeinfantil.asic.pt/images/download-gratuito/2014-Setembro/01_editorial.pdf)
- Selores, M., Machado, S., & Godinho, C. (2014). Consenso Clínico – Cuidados cutâneos no Recém-Nascido. *Sociedade Portuguesa de Neonatologia*. Disponível em: [https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2014-Pele\\_RN.pdf](https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2014-Pele_RN.pdf)
- Sih, T., & Cavinatto, J. N. (2009). A importância da higiene nasal em crianças. *Manual de Otorrinolaringologia Pediátrica IAPO*. São Paulo: Interamerican Association of Pediatric Otorhinolaryngology, 8, 189-198 Disponível em: [https://cdn.gn1.link/iapo/manuals/viii\\_manual\\_br\\_21.pdf](https://cdn.gn1.link/iapo/manuals/viii_manual_br_21.pdf)

- Trotter, S. (2006). Neonatal skincare: why change is vital. *RCM midwives: the official journal of the Royal College of Midwives*, 9(4), 134-138. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16736790/>
- Wheeler, B. (2014). Cuidado Centrado na Família do Recém-Nascido. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ed., pp. 510-813). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Xavier, C., Tomás, M., & Seco, T. (s.d.). *Banho do bebê: factos e mitos*. Disponível em: <https://www.lusiadas.pt/blog/criancas/bebes/banho-bebe-factos-mitos>
- Zar, H. J., & Ferkol, T. W. (2014). The global burden of respiratory disease—impact on child health. *Pediatric pulmonology*, 49(5), 430-434. Doi: <https://doi.org/10.1002/ppul.23030>

## **Apêndice XI**

Poster “A Criança e a pandemia COVID19”

# A CRIANÇA E A PANDEMIA COVID-19

## LIDAR COM O *STRESS* DECORRENTE DA COVID-19

Em tempos de *stress* e crise, é comum que as crianças procurem mais atenção ou demonstrem maior dependência dos pais/cuidadores. Estratégias que pode mobilizar são:



- **Conversar** acerca da COVID-19 com a criança de forma **honesta, clara e adequada** à idade;
- Explicar que há um **limite de tempo** para este isolamento - a noção de início e de fim transmite confiança e esperança;
- **Dar o exemplo**, pois as crianças observam o comportamento das pessoas adultas em busca de pistas sobre como gerir as suas próprias emoções.

### ACESSO À INFORMAÇÃO

Utilizar **fontes oficiais e confiáveis!**

Dicas:

- <https://covid19.min-saude.pt/espaco-crianca-2/>
- <https://www.coronakids.pt/>

### ROTINAS

- Estabelecer **rotinas e horários** para acordar e dormir, atividades escolares, refeições em família, tarefas domésticas e brincar;
- Por exemplo, criar um **calendário semanal** com as atividades articuladas entre os elementos da família.

### ESCOLA

- Respeitar as propostas escolares, com o cuidado de evitar o excesso de exigência;
- Os pais/cuidadores não têm a função e a responsabilidade de assegurar a aprendizagem formal dos filhos.

### BRINCAR

- Ler histórias, fazer desenhos, modelagem, ouvir música, dançar e cantar, são exemplos de **brincadeiras** que estimulam o **desenvolvimento** e a **criatividade**;
- Estimular as **atividades físicas** ao ar livre, em segurança.

### USO DA TECNOLOGIA

- O uso de telemóveis, *tablet* e computadores deve ser **limitado no tempo**, adequado à idade e à higiene do sono;
- Deve **supervisionar** as atividades digitais das crianças e dar o exemplo!

### CONTACTOS COM FAMILIARES, AMIGOS E EQUIPA DE SAÚDE

- Promover o contato da criança com os **avós, amigos e equipa de saúde** por meio dos recursos à distância (videochamada e teleconsulta por exemplo);
- Organizar com outros pais encontros virtuais entre os filhos, em grupo ou a dois.

### POSSIBILIDADE DE REGRESSÃO

As crianças podem regredir em algumas competências previamente adquiridas, podendo surgir ou acentuarem-se algumas dificuldades, o que vai exigir maior **tolerância** e **ajuda** da sua parte. Não deve punir verbal ou fisicamente a criança! Deve solicitar **ajuda** às equipas de saúde

**Um período de crise gera incertezas e medo do desconhecido, mas também pode ser uma oportunidade para que os pais aprofundem o relacionamento com os filhos, num convívio construído com respeito e afeto.**

**Bibliografia:** Almeida, R. S., Brito, A. R., Alves, A. S. M., de Abranches, C. D., Wanderley, D., Crenzel, G., ... & Barros, V. F. R. (2020). Pandemia de COVID-19: guia prático para promoção da saúde mental de crianças e adolescentes. *Residência Pediátrica*, 10(2), 1-4; Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920.; Direção-Geral da Saúde. (2020) *Manual para famílias - Como lidar com o isolamento em contexto familiar*; Fiorillo, A., & Corwood, P. (2020). The consequences of the COVID-19 pandemic on mental health and implications for clinical practice. *European Psychiatry*, 63(1); Huremović, D. (2019). Mental health of quarantine and isolation. In *Psychiatry of Pandemics* (pp. 95-118). Springer, Cham; Linhares, M. B. M., & Enumo, S. R. F. (2020). Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37.; Mejo, B., Pereira, D., Serpeloni, F., Kabad, J., Kadri, M., Souza e Souza, M., ... & Freitas, C. (2020). Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: crianças na pandemia Covid-19.; Omer, H., & Fleury, H. (2020). *Pais e filhos em tempos de crise: como construir presença, autocontrole e uma rede de apoio*. Editora Agora.; Organização Mundial da Saúde. (2020) Coronavirus disease (COVID-19) pandemic.; Sezici, E., Ocakci, A. F., & Kadıoğlu, H. (2017). Use of play therapy in nursing process: A prospective randomized controlled study. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(2), 162-169.; Trindade A. (2020) *Manual de convivência na seiva do lar*. Escola da Vila.; Wang, G., Zhang, Y., Zhao, J., Zhang, J., & Jiang, F. (2020). Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. *The Lancet*, 395(10228), 945-947. **Referência da imagem:** <https://www.gettyimages.com/stock-vector/indianly>

Elaborado por: **Sílvia Luz<sup>1</sup>** e **[Redigido]<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica; Estudante do 11.º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria;

<sup>2</sup> Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica [Redigido]



## **Apêndice XII**

Guião de entrevista exploratória ao enfermeiro orientador e enfermeiros peritos com foco no processo de capacitação para a autogestão da DMN pela criança escolar

## **Guião de entrevista exploratória ao enfermeiro orientador e enfermeiros peritos com foco no processo de capacitação para a autogestão da DMN pela criança escolar (contextos de urgência, cirurgia pediátrica e centro de desenvolvimento infantil)**

### Objetivos:

- Conhecer a opinião do entrevistado acerca das funções do EESIP na dinâmica da organização;
- Conhecer a opinião do entrevistado acerca das funções do EESIP na gestão da melhoria contínua da qualidade dos cuidados no contexto;
- Conhecer a documentação pertinente vigente na Instituição;
- Identificar projetos inovadores em curso na Instituição;
- Conhecer a perspetiva do entrevistado acerca das funções do EESIP no processo de capacitação para a autogestão da DMN pela criança escolar;
- Conhecer a documentação relacionada com o fenómeno em estudo mobilizada na Instituição;
- Identificar projetos em curso na Instituição relacionados com o tema de interesse.

### Introdução

- Agradecimento pela colaboração;
- Apresentação do projeto de Estágio e das linhas gerais da proposta de Programa promotor da competência de autogestão à criança escolar com DMN.

### Desenvolvimento (questões)

- Qual a sua perspetiva acerca das funções do EESIP na dinâmica da organização?
- Qual a sua perspetiva acerca das funções do EESIP na gestão da melhoria contínua da qualidade dos cuidados no contexto?
- Qual a documentação pertinente para o cuidado de enfermagem especializado à criança/jovem e família vigente na Instituição?
- Quais os projetos inovadores em curso na Instituição?

- Qual a sua perspetiva acerca das funções do EESIP no processo de capacitação para a autogestão da DMN pela criança escolar?
- Qual a documentação relacionada com a autogestão da DMN pela criança escolar mobilizada na Instituição?
- Quais os projetos em curso na Instituição relacionados com a capacitação para a autogestão da DMN pela criança escolar?
- Algum aspeto que queira acrescentar ou considere que pode contribuir para a construção deste percurso formativo?
- Algum aspeto que queira acrescentar ou considere que pode contribuir para a construção da proposta de Programa?

### Conclusão

- Agradecimento pelos contributos.

### **Apêndice XIII**

Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*

# **Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping***

Luz, Sílvia<sup>1</sup>; Malheiro, Maria Isabel<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central – Portugal (estudante de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

<sup>2</sup> Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal. PhD.

## **Background**

A Disfunção Miccional Neurogénica (DMN) sintetiza todos os tipos de alterações do funcionamento do trato urinário inferior que resultam em retenção urinária, incontinência ou na combinação de ambos e cuja origem está relacionada com o Sistema Nervoso Central e/ou o Sistema Nervoso Periférico. Nas crianças, esta classificação subdivide-se de acordo com o mecanismo que levou à disfunção: DMN congénita e DMN adquirida (Galli & Aubert, 2006). O disrafismo espinhal é a principal causa da DMN congénita e pode manifestar-se sob a forma de espinha bífida, agenesia sagrada e síndrome de medula espinhal ancorada. A DMN adquirida está normalmente relacionada com paralisia cerebral, lesões da medula espinhal e lesões neurológicas pélvicas (Galli & Aubert, 2006).

De acordo com os registos de malformações congénitas na europa, a prevalência de crianças com malformações do tubo neural não diminuiu nos últimos anos (Khoshnood et al., 2015). Em Portugal, de acordo com os dados mais recentes do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2020), entre 2016 e 2017, 8,9% das crianças nascidas com malformação congénita relacionada com o sistema nervoso central têm espinha bífida e 1,1% têm outras malformações da medula espinhal. A prevalência de crianças nascidas com espinha bífida é de 2,36 casos em cada 10 000 nascimentos e de crianças nascidas com outras malformações da medula espinhal é de 3,45 em cada 10000. Tratam-se assim de condições raras, o que reforça a importância de estudar formas de responder às necessidades destas crianças, com o objetivo de melhorar a qualidade e equidade dos cuidados de saúde que lhes são prestados (Decisão da União Europeia nº 1295, 1999; Direção-Geral da Saúde, 2008).

A criança entre os 6 e os 12 anos de idade é enquadrada no grupo das crianças em idade escolar, visto ser neste período que se dá a entrada na escola, mas esta é uma definição variável, influenciada por fatores da criança e do contexto (Franklin & Prows, 2018). A criança escolar canaliza a energia física e psíquica para a aquisição de conhecimento e para o brincar (período de latência, de acordo com Freud), desenvolve competências para executar de forma adequada as tarefas que lhe são propostas e a que se propõe, progredindo do estágio de inferioridade para a diligência, de acordo com a teoria do desenvolvimento psicossocial de Erikson (Rodgers, 2014). Adquire a capacidade de compreender a relação entre as ideias, tornando-se o seu pensamento cada vez mais lógico e menos egocêntrico, de acordo com a teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget (Franklin & Prows, 2018). Trata-se de uma fase do desenvolvimento durante a qual a criança começa a focar-se no mundo à sua volta, estabelecendo relações com os pares e cooperação social (Mickley, Burkhardt & Sigler, 2013). Tendo em conta estas características, a DMN poderá ter impacto negativo na criança escolar, como sentimentos de inferioridade e frustração, relacionados com o facto de se sentir diferente e mais dependente que os seus pares com quem compete e se compara (Mickley et al., 2013; Batalha, 2017).

A criança com DMN necessita de cuidados específicos diários: controlo e equilíbrio hídrico, cumprimento da terapêutica anticolinérgica, planeamento e execução de cateterismos vesicais intermitentes (CVI) a cada 3 horas e/ou troca de protetor das perdas de urina involuntárias (Rocha & Gomes, 2010; Cipriano et al., 2012). Estes cuidados são normalmente prestados pelos pais e/ou cuidadores até à idade escolar, situação que pode gerar algum desconforto e transtorno na organização das atividades de vida da família e sentimentos de vergonha na criança, por exemplo, pelo uso de fralda, uma vez que o controlo das necessidades fisiológicas da criança é uma competência que se desenvolve normalmente no período pré-escolar (entre os 18 meses e os 3 anos), já sendo expectável nesta idade que a criança tenha esse autocontrolo (Mickley et al., 2013; Papalia & Feldman, 2013). Neste sentido, a autogestão da DMN constitui-se como um passo importante em direção à sua autonomia e maximização do seu desenvolvimento, promovendo uma transição saudável para adolescência e para a independência (Lozano & Houtrow, 2018).

Entende-se a autogestão da DMN como a aprendizagem e desenvolvimento de competências, habilidades e atividades da criança para que esta tenha uma vida ativa e emocionalmente satisfatória, possibilitando o autocontrolo da sua condição (Lorig &

Holman, 2003; Mickley et al., 2013; Lozano & Houtrow, 2018). A evidência mostra que a autogestão da própria condição melhora os resultados em saúde para a criança, bem como a adesão ao plano terapêutico e a capacidade para a resolução de problemas e prevenção de complicações (Lozano & Houtrow, 2018). No estudo realizado por Malheiro (2015), que implementou e avaliou o efeito de um programa de educação para a autogestão em jovens com espinha bífida, os resultados revelaram que foram as crianças com idades entre os 10 e os 12 anos que obtiveram maiores ganhos e considerados estatisticamente significativos nas competências de autogestão, o que corrobora a pertinência e eficácia da promoção da autogestão em crianças em idade escolar com DMN.

Por se tratar de uma condição que condiciona a satisfação das necessidades humanas fundamentais e influencia todas as dimensões da criança e família, o enfermeiro, como um elemento facilitador nas transições vivenciadas pela unidade familiar, promove a sua adaptação à condição relacionada com a DMN, capacitando-a através da criação de meios, oportunidades e treino de habilidades para que esta possa ser gradualmente independente e competente na tomada de decisão e na autogestão da sua condição (Meleis, 2010; Ordem dos Enfermeiros [OE], 2017; Andrade, Franzon, Soares, Oliveira & Vasconcelos, 2018; Hockenberry, 2018; Lozano & Houtrow, 2018).

Estratégias psicoeducativas para o desenvolvimento de competências de autogestão relacionadas com a condição crónica têm vindo a ser reconhecidas como efetivas pelas políticas de saúde (Malheiro, Gaspar & Barros, 2017). Lorig e Holman (2003) descrevem quatro estratégias de reforço da autoeficácia: a mestria, a modelagem, a interpretação de sintomas e a persuasão social. Globalmente, os métodos utilizados com mais sucesso na capacitação da criança para a autogestão da DMN são o fornecimento de conteúdo escrito sobre o assunto, o uso de material didático e/ou multimédia, a demonstração do procedimento por outra criança já treinada (*Lay-Led*) (Malheiro, Gaspar & Barros, 2019) e a simulação e treino em modelos anatómicos antes do início do treino em si própria (Martins, Furlan & Soler, 2000).

Dada a importância premente da capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição, o papel do enfermeiro como agente promotor desta capacitação e a dispersão da informação na literatura, procurar-se-á,

através do mapeamento da evidência científica disponível, identificar as estratégias que promovem a capacitação da autogestão na criança em idade escolar com DMN.

Foi realizada uma pesquisa preliminar na *Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e nas bases de dados MEDLINE e CINAHL, não tendo sido encontrada nenhuma revisão sistemática da literatura realizada ou em desenvolvimento referentes à temática, o que reforça a pertinência desta revisão.

## **Objetivo**

O objetivo da revisão *scoping* é mapear e identificar as estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica. Decorrentes deste objetivo surgem como objetivos secundários: agrupar por categorias as estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica; identificar estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica transversais a todo o processo de capacitação.

## **Critérios de inclusão**

### Participantes

Esta revisão inclui todos os estudos cujos participantes/população são crianças entre os 6 e os 12 anos com DMN.

### Conceito

Nesta revisão são considerados estudos que abordem as estratégias promotoras da autogestão na criança em idade escolar com DMN.

### Contexto

Na presente revisão foram considerados estudos realizados em qualquer contexto.

### Tipo de estudos

Foram incluídos na revisão todo o tipo de estudos de natureza quantitativa, qualitativa, revisões sistemáticas da literatura e *guidelines*.

## **Estratégia de pesquisa**

Pretendeu-se encontrar artigos publicados e não publicados nos últimos 5 anos (2016 a 2021). Foram considerados artigos com resumo disponível em bases de

dados eletrônicas, escritos em português e inglês. A estratégia de pesquisa desta revisão foi orientada em 3 etapas, tal como é recomendado pelo *Joanna Briggs Institute* (Aromataris & Munn, 2020).

### **1.ª etapa:**

Pesquisa nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, utilizando linguagem natural e indexada e subsequente análise de palavras contidas no título e no resumo dos artigos encontrados.

Ainda que a definição de Franklin e Prows (2018) da idade escolar seja entre os 6 e os 12 anos, o termo indexado MH “Child” na base de dados CINAHL é referente à idade desde o nascimento até à adolescência, pelo que serão excluídos os estudos cuja população seja exclusivamente constituída por crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos e adolescentes entre os 13 e os 18 anos (idade do final da adolescência de acordo com Franklin e Prows [2018]).

Em ambas as bases de foram pesquisados os termos em linguagem natural:

População: *Child\** OR *School age\*child\** AND *Neurogenic bladder*

Conceito: *Self-management* OR *Self care* OR *Selfcatheterization* OR *Patient participation*

*Empowerment* OR *Patient education* OR *Nurs\* intervention\** OR *Intervention\** OR *Program\** OR *Strateg\** OR *Action\** OR *Care\** OR *Preparation* OR *Education* OR *Instruction\** OR *Train\**

Na base de dados CINAHL foram pesquisados os termos indexados:

População – MH “Child”; MH “Bladder, neurogenic”

Conceito – MH “Self-management” OR MH “Self care” OR MH “Urinary catheterization, intermittent” OR MH “Bowel and Bladder Management”

MH “Empowerment” OR MH “Patient education” OR MH “Bladder Training” OR MH “Teaching Materials, Clinical” OR MH “Teaching: Individual” OR MH “Teaching: Group”

Expressão de pesquisa - ((*Child\** OR *school age\*child\** OR MH “Child”) AND (*Neurogenic bladder* OR MH “Bladder, neurogenic)) AND ((*Self-management* OR *Self care* OR *Selfcatheterization* OR *Patient participation* OR MH “Self-management” OR MH “Self care” OR MH “Urinary catheterization, intermittent” OR MH “Bowel and

Bladder Management”) AND (*Empowerment* OR *Patient education* OR *Nurs\* intervention\** OR *Intervention\** OR *Program\** OR *Strateg\** OR *Action\** OR *Care\** OR *Preparation* OR *Education* OR *Instruction\** OR *Train\** OR MH “Empowerment” OR MH “Patient education” OR MH “Bladder Training” OR MH “Teaching Materials, Clinical” OR MH “Teaching: Individual” OR MH “Teaching: Group”))

Na base de dados MEDLINE foram pesquisados os termos de indexação do MeSH 2020:

População – MH “Child”; MH “Urinary bladder, neurogenic”

Conceito – MH “Self-management” OR MH “Self care” OR MH “Intermittent urethral catheterization” OR MH “Patient participation”

MH “Empowerment” OR MH “Patient education as topic”

Expressão de pesquisa - ((*Child\** OR *school age\*child\** OR MH “Child”) AND (*Neurogenic bladder* OR MH “Urinary bladder, neurogenic)) AND ((*Self-management* OR *Self care* OR *Self catheterization* OR *Patient participation* OR MH “Self-management” OR MH “Self care” OR MH “Intermittent urethral catheterization” OR MH “Patient participation”) AND (*Empowerment* OR *Patient education* OR *Nurs\* intervention\** OR *Intervention\** OR *Program\** OR *Strateg\** OR *Action\** OR *Care\** OR *Preparation* OR *Education* OR *Instruction\** OR *Train\** OR MH “Empowerment” OR MH “Patient education as topic”))

## **2.ª Etapa**

Estendeu-se a pesquisa a outras bases de dados: Nursing Reference Center Plus, Cochrane Database of Systematic Reviews, MedicLatina, Academic Search Complete, ERIC e Joanna Briggs Institute EBP Resources on Ovid, utilizando as palavras-chave, os termos em linguagem natural e os termos indexados identificados.

## **3.ª Etapa**

A partir da análise bibliográfica dos artigos identificados, foram adicionados novos artigos que poderiam ser úteis para a análise. Os estudos identificados a partir da pesquisa nas listas de referências foram avaliados quanto à relevância com base no título.

Foram removidos os artigos duplicados.

Em seguida, os artigos pesquisados foram avaliados quanto à relevância para a revisão com base nas informações obtidas através do título, resumo e palavras-chave/ termos de indexação. No caso de dúvida, procedeu-se à análise do artigo completo. Os artigos completos foram analisados por dois revisores para verificação do cumprimento dos critérios de inclusão. Quando em conflito, recorreu-se a um terceiro revisor para resolução do mesmo.

## Apresentação dos resultados

### Extração de dados

Os dados foram extraídos por dois revisores independentemente. As discordâncias que surgiram foram resolvidas por meio de discussão ou com recurso a um terceiro revisor. Um total de 64 artigos foram identificados nas bases de dados, dos quais 13 foram removidos por serem duplicados. Após a leitura do título e do resumo, foram selecionados 5 artigos. Posteriormente foram identificados 3 artigos por pesquisa manual e em listas de referências, resultando num total de 8 artigos. O instrumento de extração de resultados inclui detalhes sobre a população de cada estudo, o conceito, o contexto e os métodos de estudo significativos para a questão da revisão e para o objetivo definido, sintetizados na Tabela 1. Por forma a sistematizar o processo de inclusão dos estudos optou-se pela metodologia PRISMA (Page et al., 2020) (Figura 1).

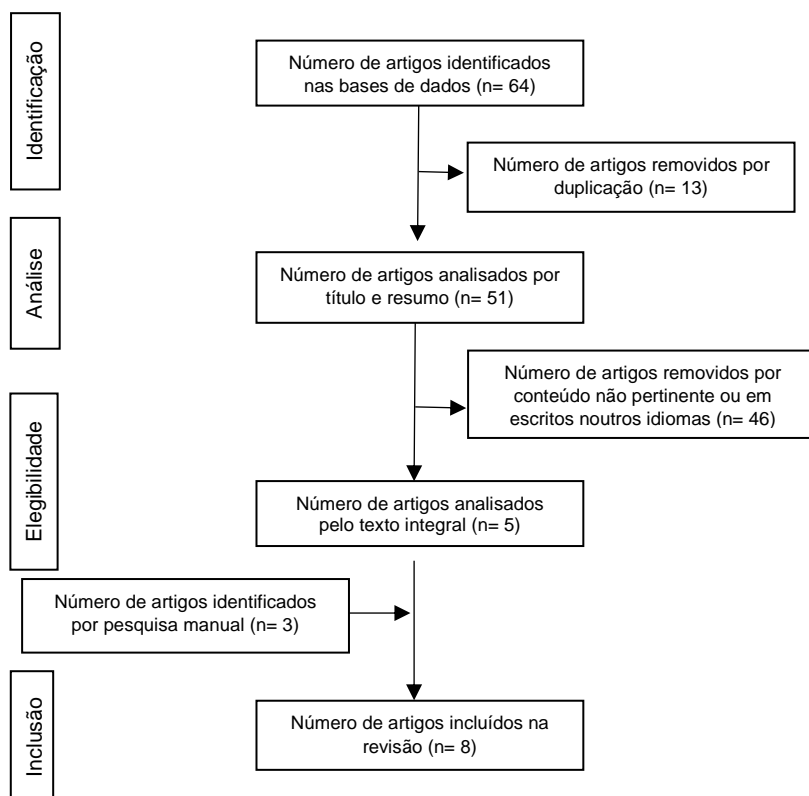


Figura 1. Processo de identificação e inclusão dos estudos - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) diagram flow

Autor (es)/ Ano	Objetivo (s) do estudo	Participantes/ amostra	Conceito	Contexto
1 Lim, S., Lee, H., Davis, M. and Park, K., 2016 (Lim, Lee, Davis & Park, 2016)	Identificar barreiras ou dificuldades relacionadas com o autocateterismo vesical intermitente (autoCVI) em crianças com disrafismo espinhal e pais	60 pessoas, 20 (33%) crianças com disrafismo espinhal e 40 (67%) pais; idades compreendidas entre os 3 e os 38 anos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compreensão das dificuldades encontradas na vida real pelas crianças, adolescentes e pais;</li> <li>- Fornecimento de locais adequados e definição dos momentos para realizar os CVI;</li> <li>- Aconselhamento e comunicação adequados com a escola;</li> <li>- Formação sobre a doença para os professores nas escolas, ministrada por profissionais de saúde;</li> <li>- Construção de programas para aconselhamento psicoemocional para as crianças/adolescentes e pais.</li> </ul>	Ambulatório de um Hospital; Comunidade <i>online</i>
2 Faure, A., Peycelon, M., Lallemand, P., Audry, G. and Forin, V., 2016 (Faure, Peycelon, Lallemand, Audry & Forin, 2016)	Descrever a aceitação e eficácia do CVI limpo na gestão de disfunção do trato urinário inferior, independentemente da idade das crianças e do grau de sensibilidade uretral	60 crianças do sexo masculino com necessidade de CVI vesical intermitente, com média de idades de 8,2 anos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisão da criança, em conjunto com a enfermeira, acerca da anatomia, escolha do material e a técnica do CVI;</li> <li>- Discussão com a criança e pais acerca das suas preocupações;</li> <li>- Inclusão na equipa que acompanha a criança de uma enfermeira experiente e disponível;</li> <li>- Existência de uma equipa/infraestrutura eficaz para apoiar a educação e treino da criança para os CVI;</li> <li>- Programa personalizado ministrado por uma enfermeira experiente;</li> <li>- Articulação com o suporte social;</li> <li>- Plano de cuidados individualizado, que envolve a criança e a equipa de saúde;</li> <li>- <i>Follow up</i> presencial a cada 6 meses.</li> </ul>	Hospital
3 Engelke, Z. and Schub, T., 2017 (Engelke & Schub, 2017)	Revisão dos conceitos centrais e estratégias relativos à formação de crianças para o autoCVI	Crianças entre os 6 e os 12 anos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaliação global da criança e dos pais/outros cuidadores;</li> <li>- Planeamento dos momentos oportunos para a realização das sessões de educação para a saúde;</li> <li>- Implementação de um plano individualizado de capacitação da criança;</li> <li>- Avaliação contínua do processo;</li> <li>- Articulação ao longo do processo com a equipa multidisciplinar;</li> <li>- Documentação da evolução da criança no processo clínico.</li> </ul>	Visita domiciliária

Autor (es)/ Ano	Objetivo (s) do estudo	Participantes/ amostra	Conceito	Contexto
4 Castillo, J., Ostermaier, K., Fremion, E., Collier, T., Zhu, H., Huang, G. O., ... and Castillo, H., 2017 (Castillo et al., 2017)	Descrever a idade de independência no autoCVI numa população diversificada de crianças e identificar fatores associados ao CVI em crianças com espinha bífida	200 crianças com mielomeningocelo ou lipomielomeningocelo, com idade superior a 3 anos e que utilizam o CVI para o controlo da eliminação urinária	- A idade média para o autoCVI foi de 9,45 anos, surgindo assim como a idade alvo para intervenções educacionais; - Incentivo ao autocuidado; - Mobilização de intervenções educacionais culturalmente apropriadas; - Identificação de barreiras à aquisição da habilidade de autogestão; - Abordagem interprofissional e multidisciplinar.	Hospital
5 Atchley, T., Dangle, P., Hopson, B., Graham, A., Arynchyna, A., Rocque, B., Joseph, D. and Wilson, T., 2018 (Atchley et al., 2018)	O objetivo deste estudo é duplo: 1) determinar a idade em que uma criança com espinha bífida terá maior probabilidade de transição do CVI limpo do cuidador para o autoCVI; 2) identificar os fatores associados ao autoCVI em crianças com idade igual ou superior a essa.	Para o objetivo 1: 64 adultos e crianças que realizavam autoCVI intermitente e tinham documentada a transição do cuidador para o autoCVI; Para o objetivo 2: 287 crianças com 10 anos ou mais anos (idade determinada pelos resultados do objetivo 1) que usavam o autoCVI	- A maioria das crianças faz a transição para o autoCVI durante o período peri-púbere, entre os 9 e os 14 anos; - Fatores não modificáveis como o género, diagnóstico de mielomeningocelo, uso de cadeira de rodas, histórico e presença de <i>shunts</i> ventriculoperitoneais foram associados à menor independência no CVI; - Identificação precoce das limitações socioeconómicas da família; - Identificação da escolaridade e literacia em saúde dos cuidadores.	Registo Nacional de pacientes com <i>Spina Bífida</i> (EUA); Consulta
6 Fortuna, S., Korcal, L. and Thomas, G., 2018 (Fortuna, Korcal & Thomas 2018)	Discutir as indicações e problemas relativos à gestão do CVI na população pediátrica; Fornecer informações sobre as melhores práticas atuais para a gestão do CVI nas crianças pelas enfermeiras da saúde escolar.	Um estudante do sexo masculino de 8 anos, nascido com espinha bífida	- Planeamento dos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde deve começar antes da sua chegada à escola; - Realização de uma avaliação completa da situação de saúde da criança; - Inclusão dos pais no processo; - Incentivo à independência progressiva de acordo com o desenvolvimento da criança; - Colaboração entre os cuidados de saúde primários, o urologista, a enfermeira da escola e a família; - Promoção de um ambiente seguro, privado e limpo para a realização do CVI; - Determinação oportuna e em conjunto com o horário escolar do momento para a realização dos CVI vesicais; - Colaboração da comunidade.	Escola

Autor (es)/ Ano	Objetivo (s) do estudo	Participantes/ amostra	Conceito	Contexto
7 Singh, R., Sng, J., Yeong, M., Nadeson, V. and Ong, C., 2018 (Singh et al., 2018)	Implementação de um programa piloto combinando uroterapia pediátrica e terapia ocupacional por forma a dar resposta às necessidades de aprendizagem do autoCVI em crianças com diminuição da mobilidade, destreza e déficit cognitivo	5 crianças com idades entre os 6 e os 14 anos e os seus pais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mobilização de métodos pedagógicos adequados à idade e desenvolvimento da criança;</li> <li>- Contextualização social da criança e família;</li> <li>- Apoio psicossocial;</li> <li>- Colaboração interprofissional;</li> <li>- Realização de consulta com a família com mais do que um profissional de saúde na mesma sala (permite uma interação benéfica para a criança e pais e interação entre os envolvidos).</li> </ul>	Consulta
8 Bradley, E., 2020 (Bradley, 2020)	Contribuir para a construção de conhecimento de enfermagem de saúde escolar para que a enfermeira possa apoiar a avaliação, planeamento e implementação do autoCVI independente em crianças em idade escolar	Crianças e adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definição, em conjunto com a criança, de cada etapa do processo;</li> <li>- Garantir a iluminação da sala;</li> <li>- Manipulação do equipamento pela criança antes da efetiva utilização em si própria;</li> <li>- Realização da técnica num modelo ou brinquedo (boneco);</li> <li>- Mobilização de materiais impressos como livros e desenhos;</li> <li>- Mobilização de materiais didáticos como jogos ou vídeos a envolver o conhecimento das etapas do procedimento e/ou a anatomia do sistema urinário;</li> <li>- Mobilização de recursos da internet;</li> <li>- Criação de uma recompensa (como uma estrela) ou gráfico com a meta para visualização do progresso na aprendizagem;</li> <li>- Decisão da criança acerca de quem deve participar nas sessões de educação;</li> <li>- Respeito pelo ritmo da criança;</li> <li>- Avaliação periódica das metas e objetivos propostos no início do processo;</li> <li>- A enfermeira da saúde escolar deve possuir qualidades tais como desenvoltura, adaptabilidade, paciência, discrição, sensibilidade e respeito pela aprendizagem única da criança e pelas suas habilidades psicomotoras, apoiando-a durante todo o processo.</li> </ul>	Escola

Tabela 1. Seleção e descrição dos artigos

### Países de origem

Dos 8 artigos incluídos, 5 foram publicados nos Estados Unidos da América (EUA) (Lim et al., 2016; Engelke & Schub, 2017; Fortuna et al., 2018; Singh et al., 2018; Bradley, 2020), 2 na Europa (especificamente na Holanda: Castillo et al., 2017; Atchley et al., 2018) e um na Ásia (especificamente no Irão: Faure et al., 2016).

### Ano de publicação

Todos os artigos incluídos foram publicados nos últimos 5 anos, reforçando a atualidade da evidência científica recolhida. O artigo mais antigo é de 2016 (Faure et al., 2016) e o mais recente de 2020 (Bradley, 2020).

### Objetivos/ Finalidade

Dos 8 artigos incluídos, 2 estão relacionados com a identificação de barreiras, dificuldades ou problemas relacionados com a gestão do CVI em crianças (Lim et al., 2016; Fortuna et al., 2018). 2 procuram determinar a idade de independência no autoCVI em crianças com espinha bífida, bem como identificar fatores associados ao autoCVI nestas crianças (Castillo et al., 2017; Atchley et al., 2018). 1 relaciona-se com a aceitação e eficácia do CVI limpo na gestão de disfunção do trato urinário inferior (Faure et al., 2016). 3 estudos pretendem rever as melhores práticas e estratégias de enfermagem para a gestão do CVI em crianças (Fortuna et al., 2018) e para o autoCVI (Engelke & Schub, 2017; Bradley, 2020). 1 dos estudos procura descrever a implementação de um programa piloto que combina uroterapia pediátrica e terapia ocupacional para a promoção do autoCVI em crianças com diminuição da mobilidade, destreza e déficite cognitivo (Singh et al., 2018).

### Tipos de estudo

Dos 8 estudos incluídos 3 são quantitativos: 1 retrospectivo (com colheita de dados referente aos anos entre 1992-2014) (Faure et al., 2016), 1 descritivo (Castillo et al., 2017) e 1 retrospectivo de coorte (Atchley et al., 2018). 4 são qualitativos: 1 é uma *guideline* de enfermagem (Engelke & Schub, 2017), 1 é um estudo de caso (Fortuna et al., 2018), 1 é um estudo de pesquisa-ação participativa (Singh et al., 2018) e o quarto é uma revisão da literatura (Bradley, 2020). 1 dos estudos mobiliza métodos mistos (quantitativos e qualitativos) (Lim et al., 2016).

## População

De entre os 8 artigos, 2 estudos incluem crianças a partir dos 3 anos que utilizam o CVI (Castillo et al., 2017) e no estudo de Lim et al. (2016) são também incluídos os pais. 1 dos estudos inclui adultos e crianças que realizam CVI, sem limite de idade para o primeiro objetivo do estudo e crianças com 10 ou mais anos para o segundo (Atchley et al., 2018). 3 artigos incluem apenas crianças em idade escolar: entre os 6 e os 12 anos (Engelke & Schub, 2017), com média de idades de 8,2 anos (Faure et al., 2016) e com 8 anos (Fortuna et al., 2018). 1 artigo inclui crianças entre os 6 e os 14 anos e os seus pais (Singh et al., 2018) e 1 artigo é referente a crianças e adolescentes no geral (Bradley, 2020).

## Contexto

Dos estudos incluídos, 2 foram realizados em meio hospitalar (Faure et al., 2016; Castillo et al., 2017), 2 na escola (Fortuna et al., 2018; Bradley, 2020), 2 em consulta (Singh et al., 2018; Atchley et al., 2018), um dos quais complementado com registos de uma base de dados dos EUA (Atchley et al., 2018). 1 foi realizado no serviço de ambulatório de um hospital e com dados recolhidos de uma comunidade *online* (Lim et al., 2016). A *guideline* de enfermagem sugere a sua implementação em contexto de visita domiciliária (Engelke & Schub, 2017).

## Profissionais envolvidos

Dos 8 artigos analisados 3 foram realizados por enfermeiros (Engelke & Schub, 2017; Fortuna et al., 2018; Bradley, 2020), 2 foram realizados por enfermeiros e médicos (Lim et al., 2016; Singh et al., 2018) e 3 foram desenvolvidos por médicos (Faure et al., 2016; Castillo et al., 2017; Atchley et al., 2018).

## Colheita de dados

Dos 8 artigos, 2 procuraram identificar barreiras, dificuldades ou problemas relacionados com a gestão do CVI em crianças (Lim et al., 2016; Fortuna et al., 2018). Num deles os dados foram recolhidos prospectivamente através de questionários a pessoas com disrafismo espinhal reunidos a partir de duas fontes: uma comunidade *online* e pessoas que recorreram ao ambulatório do Hospital. As questões incluídas referiam barreiras na vida em geral e na escola. Incluía também uma questão aberta para sugestões para gestores de escolas ou o governo, com o objetivo de superar as

dificuldades identificadas (Lim et al., 2016). No outro esta identificação foi realizada através da avaliação de uma criança de 8 anos com espinha bífida (Fortuna et al., 2018).

Dois (2) estudos procuram determinar a idade de independência no autoCVI em crianças com espinha bífida, bem como identificar fatores associados ao autoCVI nestas crianças (Castillo et al., 2017; Atchley et al., 2018). Num destes estudos foi preenchido um formulário pela criança ou cuidador no momento da chegada ao hospital, formulário esse que incluía dados acerca da independência no autoCVI, vestir e despir, banho e verificação da pele. Esta informação foi discutida entre um pediatra de desenvolvimento, a criança e o cuidador para determinar a idade em que o CVI foi realizado, principalmente pela criança. O nível funcional da lesão da coluna vertebral foi determinado por exame neurológico direto. A capacidade cognitiva foi avaliada com base nos resultados disponíveis de testes neuropsicológicos e avaliada apenas em crianças com mais de 5 anos, tal como a independência no vestir, tomar banho e verificação da pele. A habilidade motora fina foi avaliada usando o *Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration-Sixth Edition*, realizado como parte de uma avaliação neuropsicológica ou de uma avaliação do neurodesenvolvimento (Castillo et al., 2017). No outro estudo os dados foram colhidos do *National Spina Bifida Patient Registry* e atualizados ao longo das consultas de acompanhamento (Atchley et al., 2018).

No artigo relacionado com a aceitação e eficácia do CVI limpo na gestão de disfunção do trato urinário inferior (Faure et al., 2016), foram revistos os registos clínicos (entre 1992 e 2014) de rapazes submetidos a CVI, identificando a idade, sensação uretral, aceitação, eficácia em termos de continência, preservação do trato urinário superior e complicações (Faure et al., 2016).

Dos 3 estudos que pretendem rever as melhores práticas e estratégias de enfermagem para a gestão do CVI em crianças (Fortuna et al., 2018) e para o autoCVI (Engelke & Schub, 2017; Bradley, 2020), 1 discute as indicações relativas à gestão do CVI na população pediátrica e fornece informações acerca das melhores práticas atuais para a gestão do CVI nas crianças pelas enfermeiras da saúde escolar (Fortuna et al., 2018); os outros 2 apresentam uma revisão dos conceitos centrais e estratégias relativos à formação de crianças para o autoCVI (Engelke & Schub, 2017; Bradley, 2020).

Num dos estudos, que avaliou um programa piloto de terapia combinada, as crianças e os pais participaram em sessões combinadas de uroterapia pediátrica e terapia ocupacional durante 6 meses. A explicação do autoCVI foi realizada utilizando o método *show-and-tell* (mostre e conte) com uma boneca e/ou com prática supervisionada. As dificuldades de domínio das crianças foram identificadas por demonstração, colaboração e discussão. Tarefas e atividades específicas foram recomendadas para prática em casa após a avaliação e análise das tarefas (Singh et al., 2018).

De entre os artigos mapeados, as estratégias identificadas para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição podem enquadrar-se em 6 categorias, como sintetizado na Figura 2.

#### Estratégias para apreciação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN

Um (1) dos estudos identificados descreve a avaliação global da criança e pais/outros cuidadores como estratégia para avaliação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN (Engelke & Schub, 2017). Dois (2) artigos descrevem a idade média para o autoCVI: Castillo et al. (2017) concluíram que a média de idade é de 9,45 anos e Atchley et al. (2018) concluem que a maioria das crianças faz a transição para o autoCVI durante o período peri-púbere, entre os 9 e os 14 anos. Dois dos artigos mapeados referem a importância da realização da contextualização social da criança e família como estratégia que pode ser incluída nesta categoria (Atchley et al., 2018; Singh et al., 2018), especificamente no que se refere à identificação das limitações socioeconómicas da família e à identificação da escolaridade e literacia em saúde dos cuidadores (Atchley et al., 2018). Um dos artigos descreve a realização de uma avaliação completa da situação de saúde da criança como estratégia (Fortuna et al., 2018). Dois artigos reforçam a importância da compreensão das dificuldades encontradas na vida real pelas crianças, adolescentes e pais e a necessidade de uma identificação das barreiras à aquisição da habilidade de autogestão (Lim et al., 2016; Castillo et al., 2017). Um artigo indica a discussão com a criança e pais acerca das suas preocupações como estratégia (Faure et al., 2016).

### Estratégias para a preparação do ambiente para o desenvolvimento de competência pela criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição

Três (3) estudos descrevem estratégias de intervenção relacionadas com o ambiente: garantia da iluminação da sala (Bradley, 2020) e promoção de um ambiente seguro, privado e limpo para a realização do CVI (Lim et al., 2016; Fortuna et al., 2018).

### Estratégias para a promoção da aprendizagem da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição

Três (3) dos estudos mapeados identificam a importância de um plano de cuidados individualizado para cada criança e família (Faure et al., 2016; Engelke & Schub, 2017; Bradley, 2020) e um deles salienta a definição, em conjunto com a criança, de cada etapa do processo e a sua decisão acerca de quem deve participar nas sessões de educação (Bradley, 2020). Um estudo descreve como estratégia para a aprendizagem da criança o planeamento dos momentos oportunos para a realização das sessões de educação para a saúde (Engelke & Schub, 2017). Um dos artigos faz referência à mobilização de métodos pedagógicos adequados à idade e desenvolvimento da criança (Singh et al., 2018) e outro à mobilização de intervenções educacionais culturalmente apropriadas (Castillo et al., 2017). O artigo de Bradley (2020) especifica como estratégias de aprendizagem adequadas à criança escolar com DMN a mobilização de materiais impressos como livros e desenhos, materiais didáticos como jogos ou vídeos e a utilização de recursos da internet. Quanto aos conteúdos a abordar em conjunto com a criança, 2 dos estudos descrevem a revisão acerca da anatomia do sistema urinário, a escolha do material e a técnica do CVI (Faure et al., 2016; Engelke & Schub, 2017). Um dos artigos refere o respeito pelo ritmo da criança ao longo do processo (Bradley, 2020). 2 artigos sugerem a avaliação contínua e periódica das metas e objetivos propostos no início do processo (Engelke & Schub, 2017; Bradley, 2020). O estudo de Bradley (2020) descreve a criação de uma recompensa ou a criação de um gráfico com a meta para visualização do progresso na aprendizagem.

### Estratégias para a promoção do treino da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição

Dois (2) artigos descrevem a determinação oportuna do momento para realizar os CVI como estratégia para a promoção do treino da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição (Lim et al., 2016; Fortuna et al., 2018) e um destes sugere a sua gestão em função do horário escolar (Fortuna et al., 2018). Dois estudos referem o incentivo ao autocuidado e independência progressiva de acordo com o desenvolvimento da criança (Castillo et al., 2017; Fortuna et al., 2018). Um artigo descreve a manipulação do equipamento pela criança antes da efetiva utilização em si própria e a realização da técnica num modelo ou brinquedo (Bradley, 2020).

### Estratégias de acompanhamento e articulação para a promoção da competência de autogestão na criança escolar com DMN

Um (1) dos artigos descreve a existência de uma equipa/infraestrutura eficaz para apoiar a capacitação da criança para os CVI como estratégia de acompanhamento, com a inclusão na equipa de uma enfermeira experiente e disponível (Faure et al., 2016). O estudo de Bradley (2020) descreve que a enfermeira de saúde escolar (contexto deste estudo) que participa no processo de capacitação deve possuir qualidades tais como desenvoltura, adaptabilidade, paciência, discrição, sensibilidade e respeito pela aprendizagem única da criança e pelas suas habilidades psicomotoras, apoiando-a durante todo o processo. O estudo de Lim et al. (2016) sugere a construção de programas para aconselhamento psicoemocional para as crianças/adolescentes e pais. Três dos artigos descrevem a importância da abordagem interprofissional à criança e família (Castillo et al., 2017; Engelke & Schub, 2017; Singh et al., 2018), reforçada pelo programa piloto de Singh et al. (2018) que sugere a realização de consulta com a família com mais do que um profissional de saúde na mesma sala. Ainda como estratégia de acompanhamento da criança e família, o artigo de Engelke & Schub (2017) sugere a documentação da evolução da criança no processo clínico e Faure et al. (2016) descreve que é relevante um *follow-up* presencial a cada 6 meses após o início do processo.

Relativamente às estratégias de articulação, estas são referidas em 3 dos estudos mapeados (Lim et al., 2016; Faure et al., 2016; Fortuna et al., 2018). A articulação com o suporte social (Faure et al., 2016), a articulação com os cuidados

de saúde primários (Fortuna et al., 2018) e a articulação com a escola, através do aconselhamento e comunicação adequados, formação sobre a condição da criança para os professores ministrada por profissionais de saúde (Lim et al., 2016) e planeamento dos cuidados à criança antes da sua chegada à escola (Fortuna et al., 2018).

### Estratégias transversais a todo o processo de capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição

Dois (2) artigos descrevem estratégias que devem ser implementadas em todas as etapas do processo de capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição: a inclusão dos pais (Fortuna et al., 2018) e o apoio psicossocial (Singh et al., 2018).



Figura 2. Estratégias identificadas para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição

## Discussão dos resultados

Nos últimos 5 anos foram publicados 8 estudos acerca das estratégias promotoras da autogestão na criança em idade escolar com DMN.

No que se refere aos contextos de aplicação das estratégias identificadas, estes foram variados e a mobilização de estratégias adequadas parece ser uma preocupação multiprofissional, especialmente partilhada por enfermeiros e médicos.

### Estratégias para apreciação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN

A avaliação global da criança e pais/outras cuidadores constitui-se como uma estratégia para avaliação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN (Engelke & Schub, 2017). O desenvolvimento de comportamentos de autogestão da criança em idade escolar é influenciado por diversos fatores que podem enquadrar-se em quatro grandes domínios: individuais, familiares, da comunidade e dos serviços de saúde (Modi et al., 2012) e estes fatores podem facilitar ou inibir as transições vivenciadas pela criança com DMN e sua família (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010). Do ponto de vista individual a idade da criança e o seu desenvolvimento cognitivo influenciam o processo, como descrevem nos artigos mapeados nesta revisão de Castillo et al. (2017) e Atchley et al. (2018). De acordo com os resultados de Malheiro (2015), os maiores efeitos do seu programa de educação para a autogestão da incapacidade na funcionalidade e no autoconceito de jovens com espinha bífida foram em crianças com idades entre os 10 e os 12 anos, conclusão que se aproxima dos resultados dos estudos desta revisão, de acordo com os quais a idade média para o autoCVI foi de 9,45 anos no estudo de Castillo et al. (2017) e a maioria das crianças no estudo de Atchley et al. (2018) fez a transição para o autoCVI entre os 9 e os 14 anos.

O género, fatores sociais, a própria vivência da transição saúde doença, os mecanismos de *coping* e as crenças da criança são também fatores individuais a ter em conta para a promoção da autogestão na criança (Modi et al., 2012). A família também influencia o processo: a vontade ou não dos pais para o início da transferência da gestão da condição para a criança poderá ser um fator inibidor ou facilitador para a sua capacitação, bem como o relacionamento que a criança tem com os pais, a estrutura e apoio familiar mais alargado, as questões económicas, os mecanismos de

*coping* da família e as suas crenças e percepções da saúde e da condição da criança (Modi et al., 2012; Mickley et al., 2013), o que vai ao encontro das conclusões de Atchley et al. (2018) expostas nesta revisão. A comunidade, onde se inclui a escola da criança, desempenha um papel muito relevante na sua crescente autonomia, visto que o apoio dos pares, a minimização do estigma social e os recursos físicos e materiais disponíveis têm impacto na sua aquisição de competência (Modi et al., 2012) aspetos relevados nos estudos de Atchley et al. (2018) e Singh et al. (2018).

Relativamente à identificação e compreensão das barreiras ao desenvolvimento da competência de autogestão pela criança escolar com DMN descritas por Lim et al. (2016) e Castillo et al. (2017), é prioritária a identificação dos fatores facilitadores e inibidores não só do ponto de vista físico e biológico, como o nível de lesão relacionado com a espinha bífida descrito como barreira no estudo de Castillo et al. (2017), a destreza manual, o equilíbrio do tronco, a capacidade de flexão, abdução e movimentação dos membros, mas também do ponto de vista das dimensões emocionais e sociais (Freitas, Sena, Faleiros & Faleiros, 2016; Engelke & Schub, 2017). Não obstante, de acordo com os resultados de Castillo et al. (2017), o domínio das atividades de vida diária não se comprova, de forma conclusiva, como sendo um indicador de prontidão para a participação da criança no autoCVI.

#### Estratégias para a preparação do ambiente para o desenvolvimento de competência pela criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição

O ambiente no qual a criança/jovem vive e se desenvolve proporciona uma infinidade de estímulos para a criança e deve ser promotor de saúde proporcionando a sustentação emocional e os cuidados. O enfermeiro focaliza a sua intervenção na interdependência criança/ família e ambiente, considerando os fatores protetores e stressores associados às suas vivências (OE, 2017). Neste sentido, a garantia de um ambiente, seguro, privado e limpo descrito nos estudos contidos nesta revisão (Lim et al., 2016; Fortuna et al., 2018; Bradley, 2020) oferecerá à criança escolar durante o seu processo de capacitação para a autogestão da DMN o que Benner (2001) classifica como um ambiente terapêutico, propício ao estabelecimento de uma relação com o cliente no respeito pela sua segurança e intimidade (Instituto de Apoio à Criança, 1998).

## Estratégias para a promoção da aprendizagem da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição

A importância de um plano de cuidados individualizado para cada criança e família e a definição, em conjunto com a criança, de cada etapa do processo foram identificados como estratégias que promovem a capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição nesta revisão (Faure et al., 2016; Engelke & Schub, 2017; Bradley, 2020). Neste sentido, o planeamento do cuidado promotor da competência de autogestão à criança em idade escolar com DMN deve dar uma resposta individualizada e personalizada a cada criança e contexto familiar, favorecendo a majoração do seu desenvolvimento e a sua participação tão ativa quanto possível (OE, 2010). O enfermeiro, incluído na equipa multiprofissional, implementa intervenções direcionadas para a promoção da participação, para a negociação e parceria nos cuidados, promovendo o controlo na decisão acerca do cuidado, conferindo poder à família na busca dos resultados desejáveis para si, através da tomada de decisão partilhada e respeito pelos seus direitos (Sousa, Antunes, Carvalho & Casey, 2013; OE, 2017; UNICEF, 2019).

Relativamente aos métodos e estratégias de aprendizagem a mobilizar, de acordo com o conjunto de artigos resultantes desta revisão, estes devem ser adequados à idade e desenvolvimento da criança (Singh et al., 2018) culturalmente apropriados (Castillo et al., 2017), o que corrobora a ideia de Bandura (2004) de que a determinação de quais os modelos ou teorias a selecionar devem resultar da identificação das componentes da teoria que melhor respondem à população e aos comportamentos alvo que se pretendem modificar. As estratégias descritas por Bradley (2020) para a revisão acerca da anatomia do sistema urinário, da escolha do material e da técnica do CVI aproximam-se do conceito de modelagem como estratégia psicoeducativa descrita por Bandura (1982), aplicada por Lorig e Holman (2003) e adaptada à população pediátrica por Malheiro et al.(2019), que inclui a aprendizagem através de materiais escritos ou em vídeo e possibilita a observação do comportamento dos outros e das suas consequências, pois ver pessoas semelhantes a serem bem-sucedidas aumenta as crenças de quem observa de que elas também possuem capacidade para atividades comparáveis.

Bradley (2020) sugere a criação de uma recompensa para a criança como reforço para a sua aprendizagem. De acordo com Webster-Stratton (2012), a utilização da recompensa pode ser útil se executada de duas formas: a recompensa

social, através do incentivo, que deve ser mobilizada se a criança se esforça para adquirir nova competência ou comportamento, e a recompensa material, que deve ser utilizada como reforço da conquista de um objetivo específico também utilizados com muito sucesso por Malheiro et al., (2019).

Os artigos de Engelke e Schub (2017) e o de Bradley (2020) sugerem a avaliação contínua e periódica das metas e objetivos propostos no início do processo. Esta avaliação cruza-se com o que Meleis et al. (2010) define como padrões de resposta da pessoa durante a transição que revelam ao longo do processo se a vivência da pessoa tende para a vulnerabilidade ou para a saúde (indicadores de processo) ou que refletem os resultados experimentados pela pessoa, têm repercussão na sua vida e demonstram se a transição foi bem-sucedida e saudável (indicadores de resultado).

#### Estratégias para a promoção do treino da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição

A determinação dos momentos oportunos para a realização dos CVI constitui-se como uma estratégia para a promoção do treino da criança escolar com DMN para a competência de autogestão da sua condição (Engelke & Schub, 2017). Relativamente ao início do processo de treino da criança, este deve ser definido em conjunto com a família e deve salvaguardar a manutenção da frequência da criança na escola. Na prática clínica, observa-se esta prática pois, salvo raras exceções, a criança inicia o processo durante as férias escolares. Quando o processo de gradual independência da criança ocorre na escola, por exemplo, interromper o almoço ou o recreio para a realização do CVI pode limitar as interações com os pares, resultando em sentimentos negativos para a criança, levando ao seu isolamento e ao acentuar do sentimento de diferença, o que acaba por ter impacto na autoestima da criança (Mickley et al., 2013). Uma estratégia sugerida por Fortuna et al. (2018) é a saída da sala da criança cerca de 10 minutos antes do final da aula para a realização do CVI por forma a aproveitar o momento do recreio em conjunto com os colegas.

O incentivo ao autocuidado e independência progressiva de acordo com o desenvolvimento da criança deve ser considerado desde o início e ao longo de todo o processo de treino, pois as crianças podem aprender e desenvolver competências no sentido da crescente autonomia na gestão da sua condição, numa lógica inicial de gestão partilhada com os pais e/ou cuidadores, treinando o controlo (gradualmente

maior ao longo do tempo) da sua condição (Mickley et al., 2013; Lozano & Houtrow, 2018).

Alguns dos benefícios para a criança decorrentes do brincar no hospital passam por promover a cooperação da criança e a sua reflexão por forma a dar sentido às experiências vivenciadas, minimizar o seu impacto, criar alegria e intimidade relativamente ao contexto e promover a autoestima e o sentido de controlo, numa lógica de cuidados não traumáticos e de parceria nos cuidados (Jun-Tai, 2008; Goldstein, 2012; Sezici, Ocakci & Kadioglu, 2017). Neste sentido, a utilização de um brinquedo estruturado, brinquedo terapêutico, que possibilite à criança receber explicações acerca dos procedimentos pode ser uma estratégia eficaz para promover a participação da criança e a familiarização com os equipamentos e materiais envolvidos nos procedimentos (Martins, Ribeiro, Borba & Silva, 2001; Barroso, Santos, Santos, Nunes & Lucas, 2020). Assim, a construção de um brinquedo terapêutico que inclua o material a utilizar no autoCVI, material esse que a criança possa manipular livremente, pode constituir-se como uma estratégia para o treino da criança (Barroso et al., 2020), o que vai ao encontro de uma das estratégias de treino descritas no artigo de Bradley (2020) mapeado nesta revisão. A simulação da técnica do CVI num modelo ou brinquedo antes do início do treino em si própria tem vindo a ser descrita ao longo do tempo como uma estratégia eficaz de treino da criança (Martins et al., 2000), tal como Bradley (2020) descreve.

#### Estratégias de acompanhamento e articulação para a promoção da competência de autogestão na criança escolar com DMN

O desenvolvimento de comportamentos de autogestão na criança em idade escolar é influenciado por diversos fatores como os próprios serviços de saúde (Modi et al., 2012). Faure et al. (2016) descrevem que a existência de uma equipa/infraestrutura eficaz para apoiar o processo de capacitação da criança com DMN para a autogestão da sua condição, com a inclusão na equipa de uma enfermeira experiente e disponível são fatores determinantes para o processo. O trabalho em equipa multiprofissional configura-se na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais (Peduzzi, 2001). Esta abordagem multiprofissional é valorizada como estratégia para o acompanhamento no processo de capacitação da criança com DMN para a

autogestão da sua condição em vários dos estudos identificados nesta revisão (Castillo et al., 2017; Engelke & Schub, 2017; Singh et al., 2018).

Os registos de enfermagem constituem-se pela compilação das informações resultantes das necessidades de cuidados de enfermagem (intervenções autónomas), bem como pela informação resultante do processo de tomada de decisão de outros técnicos e implementado pelo enfermeiro (intervenções interdependentes) e toda a restante informação necessária à continuidade de cuidados (OE, 2003). O enfermeiro, no respeito do direito ao cuidado na saúde ou doença, assume o dever de assegurar a continuidade dos cuidados, registando fielmente as observações e intervenções realizadas (Lei n.º 156, 2015), o que corrobora a importância da documentação no processo clínico da evolução da criança descrita por Engelke & Schub (2017), numa lógica de acompanhamento e continuidade dos cuidados de enfermagem.

O *follow-up* presencial sugerido por Faure et al. (2016) pode proporcionar às famílias sentimentos de empoderamento, amparo e fortalecimento para encontrar estratégias de autocuidado diário e enfrentar as adversidades que vão surgindo diariamente (Saxby, Beggs, Battersby & Lawn, 2019).

A garantia de uma boa articulação entre Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados (OE, 2010). O estabelecimento de parcerias implica uma ação conjunta em que cada um dos intervenientes mobiliza os recursos de que dispõe para alcançar um objetivo comum que no caso da criança com condição crónica é a maximização da sua saúde e desenvolvimento (Tavares, 2011). A articulação Família-Saúde-Educação é um trabalho conjunto que trará vantagens para as crianças com condição crónica e sua família, nomeadamente a diminuição da utilização dos recursos hospitalares e a diminuição das faltas à escola o que conflui para a integração e sucesso académico da criança e diminuição das faltas ao emprego por parte dos pais (Tavares, 2011).

### Estratégias transversais a todo o processo de capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição

Transversalmente a todo o processo de capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição é evidente o reconhecimento da família como uma constante na vida da criança, aspeto reforçado no artigo de Fortuna et al. (2018). A filosofia dos cuidados centrados na família identifica a criança e a família como a unidade do cuidado, mobilizando os benefícios do conhecimento que os cuidadores

têm acerca da criança para a sua participação nas decisões, promovendo a parceria benéfica para todos os intervenientes no processo de cuidar e considerando a diversidade das estruturas familiares, os seus objetivos, sonhos, estratégias e ações (Sousa et al., 2013; Hockenberry, 2018). Neste sentido, a promoção da autogestão na criança em idade escolar com DMN deve ter subjacente a filosofia dos cuidados centrados na família, possibilitando a individualização dos cuidados e a partilha gradual da gestão da DMN.

## **Conclusões**

As estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN podem ser enquadradas em diferentes categorias: estratégias para apreciação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN, estratégias para a preparação do ambiente para a aquisição de competência pela criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição, estratégias para a promoção da aprendizagem da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição, estratégias para a promoção do treino da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição, estratégias de acompanhamento e articulação para a promoção da competência de autogestão na criança escolar com DMN e estratégias transversais a todo o processo de capacitação da criança escolar com DMN para a autogestão da sua condição. A sua aplicabilidade pode ser realizada em diferentes contextos, nomeadamente no hospital (internamento ou serviço de ambulatório), na escola e em ambiente de visita domiciliária.

O reconhecimento da importância das diferentes dimensões da criança e família no seu processo de capacitação é fundamental para o desenvolvimento da competência de autogestão pela criança escolar com DMN, pois estas influenciam diretamente o seu desenvolvimento, aprendizagem, treino e mestria.

## **Limitações do estudo**

Considera-se como limitação o facto de só terem sido incluídos nesta revisão estudos em português e inglês, o que pode ter excluído outros estudos com possíveis resultados importantes para a temática.

### **Implicações para a investigação**

Futuros estudos primários devem procurar avaliar a efetividade das estratégias encontradas nesta revisão, bem como conhecer a perspectiva das crianças e famílias envolvidas no cuidado relativamente às mesmas.

Seria também relevante compreender quais as estratégias mais adequadas a cada contexto de cuidados.

A maioria dos resultados extraídos na revisão referem-se a estratégias relativas à capacitação da criança para o autoCVI, pelo que seria relevante investigar outras estratégias que possam promover a autogestão da criança em idade escolar com DMN relativamente ao cumprimento da terapêutica medicamentosa e outras atividades de vida diária influenciadas pela sua condição.

### **Implicações para a prática**

Os resultados desta revisão mostram que a integração das estratégias identificadas como promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN na prática clínica, especificamente no cuidado de enfermagem, tem potencial para ser facilitadora das transições de desenvolvimento e saúde doença vivenciadas pela criança em idade escolar com DMN.

### **Conflitos de interesses**

Não há quaisquer conflitos de interesse a serem relatados em relação a esta revisão.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrade, M., Franzon, N., Soares, J., Oliveira, N., & Vasconcelos, M. (2018). Adolescente com Doença Crônica: Relações Interpessoais e Sexualidade. *CIAIQ2018*, 2, 699-706. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1839/1789>
- Aromataris, E. & Munn, Z. (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Doi: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Atchley, T. J., Dangle, P. P., Hopson, B. D., Graham, A., Arynchyna, A. A., Rocque, B. G., ... & Wilson, T. S. (2018). Age and factors associated with self-clean intermittent catheterization in patients with spina bifida. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 11(4), 283-291. Doi: 10.3233/PRM-170518
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American psychologist*, 37(2), 122-147. Doi: <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior*, 31(2), 143-164. Doi: <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- Barroso, M., Santos, R., Santos, A., Nunes, M., & Lucas, E. (2020). Percepção das crianças acerca da punção venosa por meio do brinquedo terapêutico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 33, 1-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.37689/actaape/2020ao0296>
- Batalha, L. (2017). *Doença crônica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar. Manual de estudo – versão 1*. Coimbra: ESEnfC.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem* (Edição comemorativa). Coimbra: Quarteto Ed.
- Bradley, E. (2020). Achieving Independence in Toileting: Self-Catheterization Efficacy and the Role of the School Nurse. *NASN School Nurse (Print)*, 35(6), 314–318. Doi: <https://doi.org/10.1177/1942602X20942533>
- Castillo, J., Ostermaier, K., Fremion, E., Collier, T., Zhu, H., Huang, G., ... & Castillo, H. (2017). Urologic self-management through intermittent self-catheterization among individuals with spina bifida: A journey to self-efficacy and autonomy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 10(3-4), 219-226. Doi: 10.3233/PRM-170447
- Cipriano, M., Fontoura, F., Lélis, A., Pinheiro, P., Cardoso, M., & Vieira, N. (2012). Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de

- bexiga neurogênica. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(6), 819-824. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6040/4343>
- Decisão da União Europeia nº 1295 (1999). Adopção de um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no quadro da acção no domínio da saúde pública (1999-2003). União Europeia, Parlamento Europeu. *Jornal Oficial das Comunidades Europeias* (22-06-1999), 1-6. ELI: <http://data.europa.eu/eli/dec/1999/1295/oj>
- Direção-Geral da Saúde. (2008). *Programa Nacional para Doenças Raras*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Engelke, Z. & Schub, T. (2017) Patient Education: Home Care – Teaching Intermittent Self-Catheterization in Children. *Nursing Practice & Skill, CINAHL Information Systems, Glendale, CA*. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nup&AN=T706563&site=nup-live&scope=site>
- Faure, A., Peycelon, M., Lallemand, P., Audry, G., & Forin, V. (2016). Pro and Cons of Transurethral Self-Catheterization in Boys: A Long-Term Teaching Experience in a Pediatric Rehabilitation Centre. *Urology Journal*, 13(2), 2622–2628. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27085563&lang=pt-pt&site=ehost-live>
- Fortuna, S. M., Korcal, L., & Thomas, G. (2018). Bladder management in children: Intermittent catheterization education. *NASN School Nurse*, 33(3), 178-185. Doi: <https://doi.org/10.1177/1942602X18756164>
- Franklin, Q., & Prows, C. (2018). Influências Genéticas e de Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 38-56). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Freitas, G., Sena, R., Faleiros, J., & Faleiros, F. (2016). Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: relato de experiência de atuação da enfermagem/Rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele: nursing practice report. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(4), 768-773. Doi: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i4.31166>

- Galli, G., & Aubert, D. (2006). Epidemiology of neurogenic bladder dysfunction in children. In C. Esposito, J. Guys, D. Gough, & A. Savanelli, *Pediatric neurogenic bladder dysfunction: diagnosis, treatment, long-term follow-up*. (pp. 23-32). Berlin: Springer Science & Business Media.
- Goldstein, J. (2012). *Play in children's development, health and well-being*. Bruxelas: Toy Industries of Europe.
- Hockenberry, M. (2018). Perspetivas da Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Instituto de Apoio à Criança. (1998). *Carta da criança hospitalizada, Humanização dos serviços de atendimento à criança*. Lisboa: IAC.
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2020). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2016-2017*. Lisboa: INSA.
- Jun-Tai, N. (2008). Play in hospital. *Paediatrics and Child Health*, 18(5), 233-237. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.02.002>
- Khoshnood, B., Loane, M., De Walle, H., Arriola, L., Addor, M. C., Barisic, I., ... & Garne, E. (2015). Long term trends in prevalence of neural tube defects in Europe: population based study. *Bmj*, 351, 1-6. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h5949>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República*, I série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Lim, S.-W., Lee, H.-E., Davis, M., & Park, K. (2016). Perceived barriers and difficulties of intermittent catheterization: In Korean patients with spinal dysraphism and their parents. *Neurourology and Urodynamics*, 35(3), 395–399. Doi: <https://doi.org/10.1002/nau.22716>
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7. Doi: [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
- Lozano, P., & Houtrow, A. (2018). Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141 (Supplement 3), 233-241. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>

- Malheiro, M. I. D. (2015). *Efeitos de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bífida: desafios para a enfermagem* (Tese de doutoramento). Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/20479>
- Malheiro, M. I., Gaspar, M., & Barros, M. L. (2017). Efeitos de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida: uma abordagem qualitativa. *CIAIQ2017*, 2, 1175-1185. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1454>
- Malheiro, M. I., Gaspar, M., & Barros, M. L. (2019). Programa Promotor da Autogestão em Adolescentes com Spina Bífida: O que dizem os Jovens e Cuidadores. *Revista Cogitare Enfermagem*, 24. Doi: [dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222](https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222)
- Martins, G., Furlan, M., & Soler, Z. (2000). Autocateterismo vesical intermitente: Estratégias de ensino/aprendizagem para escolares portadores de bexiga neurogênica. *HB científica*, 7(3), 189-194. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-305008>
- Martins, M., Ribeiro, C., Borba, R., & Silva, C. (2001). Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 76-85. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692001000200011>
- Meleis, A. I. (2010). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-23). USA: Springer publishing company.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 52-65). USA: Springer publishing company.
- Mickley, K. L., Burkhart, P. V., & Sigler, A. N. (2013). Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. *The Nursing Clinics of North America*, 48(2), 319-328. Doi: [dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009](https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009)
- Modi, A., Pai, A., Hommel, K., Hood, K., Cortina, S., Hilliard, M., ... & Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), 473-485. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1635>

- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Problemática da assinatura dos alunos de enfermagem nos impressos de registo clínico de enfermagem*. Parecer n.º 67/2003. Conselho Jurisdicional. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em:  
[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer\\_CJ\\_67-2003.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer_CJ_67-2003.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde infantil e Pediátrica – volume I*. Disponível em:  
[https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores\\_boapratica\\_saudeinfantil\\_pediatica\\_volume1.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_saudeinfantil_pediatica_volume1.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Ordem dos Enfermeiros.
- Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & McKenzie, J. E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021, 372 (160), 1-36. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- Papalia, D., & Feldman, R. (2013). *Desenvolvimento humano* (13ed.). (C. Monteiro & M. Silva, Trad.). Porto Alegre, Brasil: AMGH editora Ltda.
- Peduzzi, M. (2001). Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Revista de saúde pública*, 35(1), 103-109. Doi: 10.1590/S0034-89102001000100016
- Rocha, F., & Gomes, C. (2010). Bexiga Neurogênica. In Júnior A, Filho M., & Reis R., *Urologia Fundamental* (pp. 239-250). São Paulo: Planmark Editora Ltda.
- Rodgers, C. (2014). Promoção da saúde do escolar e de sua família. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9ed., p. 1176- 1222). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Saxby, N., Beggs, S., Battersby, M., & Lawn, S. (2019). What are the components of effective chronic condition self-management education interventions for children with asthma, cystic fibrosis, and diabetes? A systematic review. *Patient education and counseling*, 102(4), 607-622. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.001>

- Sezici, E., Ocakci, A. F., & Kadioglu, H. (2017). Use of play therapy in nursing process: A prospective randomized controlled study. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(2), 162-169. Doi: <https://doi.org/10.1111/jnu.12277>
- Singh, R. K. J., Sng, J., Yeong, M. M. Y., Nadeson, V., & Ong, C. C. P. (2018). Getting Everyone in the Same Room: The Combined Therapist Approach to Teaching Independence in Clean Intermittent Catheterization. *Journal of Pediatric Surgical Nursing*, 7(4), 126-131. Doi: 10.1097/JPS.0000000000000192
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children and Young People*, 25(2), 24-28. Doi: 10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142
- Tavares, H. M. C. V. (2011). *Articulação de cuidados de enfermagem entre Hospital e Centro de Saúde no âmbito dos cuidados continuados*. (Dissertação de Mestrado). Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7172/2/Tese%20Mestrado%20Helena%20Tavares.pdf>
- UNICEF. (2019). *Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos*. Comité português para a UNICEF.
- Webster-Stratton, C. (2012). *Incredible teachers: Nurturing children's social, emotional, and academic competence*. Seattle: Incredible Years.

#### **Apêndice XIV**

Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente “Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar”:  
“Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*”

# 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente

Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar



## Estratégias promotoras da autogestão na criança escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão *scoping*

Luz, Sílvia<sup>1</sup>; Malheiro, Maria Isabel<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central - Portugal (Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

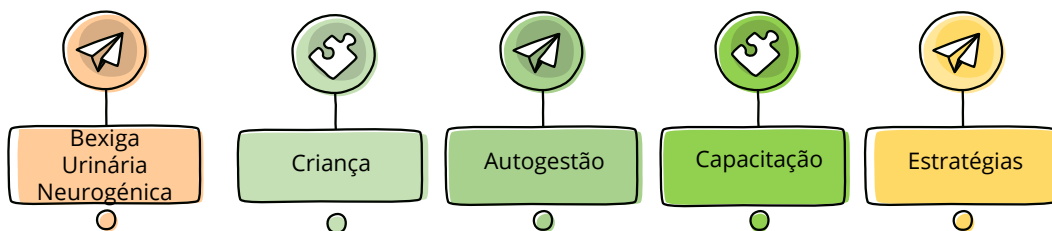
<sup>2</sup> Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Portugal, PhD.

Lisboa, 2021

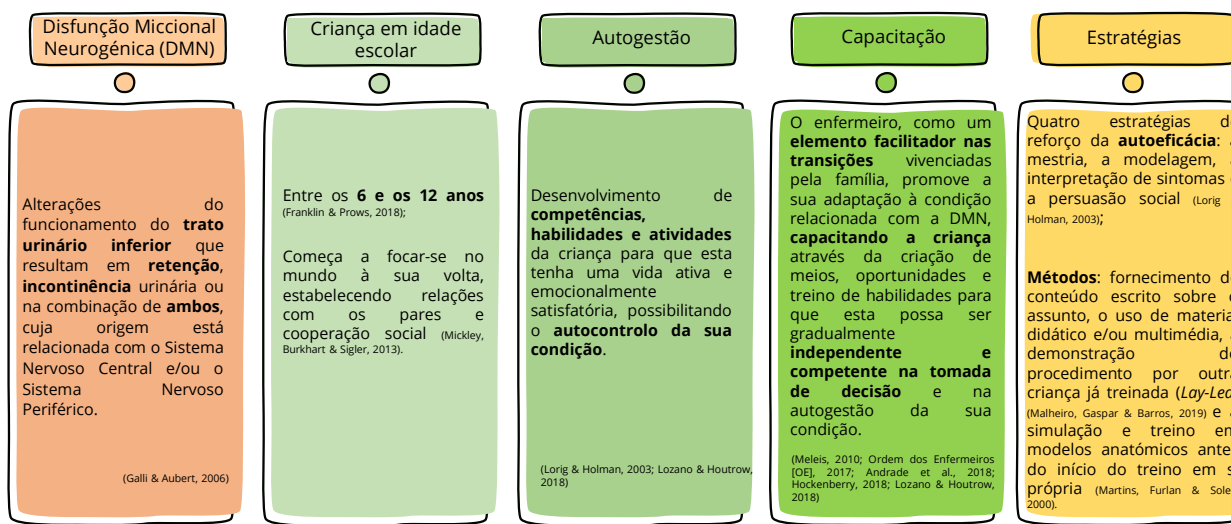
## Sumário

01	Palavras-chave (DeCS)
02	<i>Background</i>
03	Objetivos
04	Critérios de inclusão
05	Metodologia
06	Apresentação dos resultados
07	Discussão dos resultados/ Conclusões
08	Limitações
09	Implicações para a investigação e para a prática
10	Referências bibliográficas

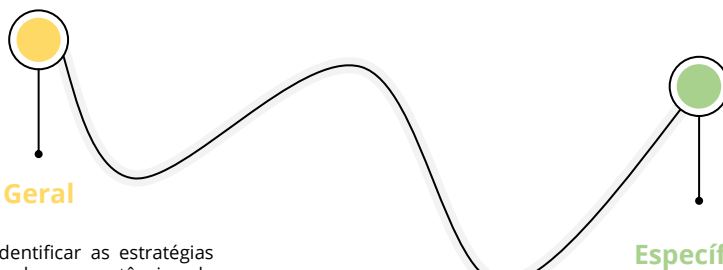
# 1. Palavras-chave (DeCS)



# 2. Background



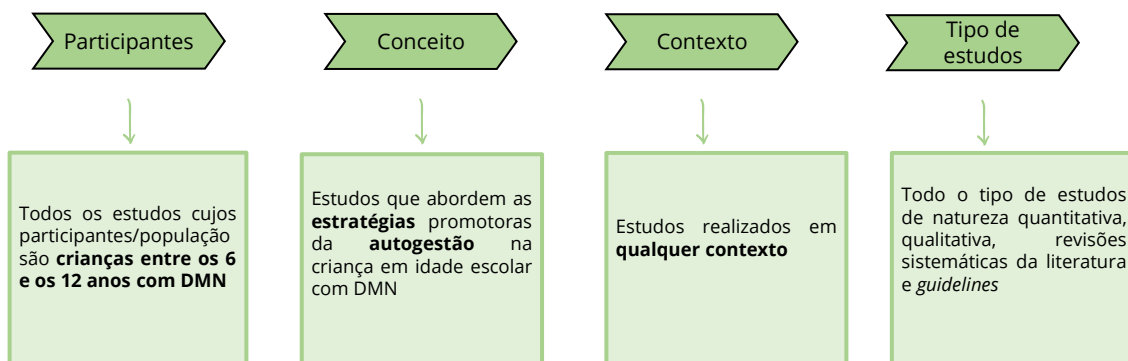
### 3. Objetivos



- **Mapear** e identificar as estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN

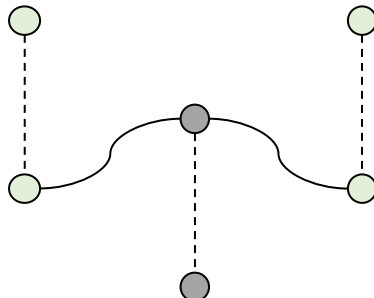
- Identificar estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN **transversais** a todo o processo de capacitação

### 4. Critérios de inclusão



## 5. Metodologia

a) Artigos publicados e não publicados nos **últimos 5 anos** (2016 a 2021);

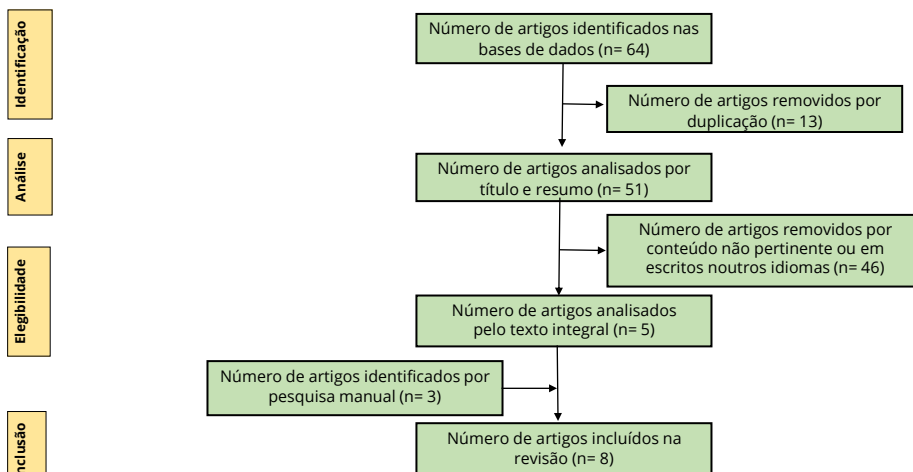


c) Estratégia de pesquisa orientada em **3 etapas**, como recomendado pelo *Joanna Briggs Institute* (Aromataris & Munn, 2020).

b) Artigos com resumo disponível em bases de dados eletrônicas, escritos em **português e inglês**;

## 6. Apresentação dos resultados

6.1. Extração de dados – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)* diagram flow



Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção dos estudos (Page et al., 2020)

## 6. Apresentação dos resultados

### 6.2. Categorias identificadas



Estratégias promotoras da autogestão na criança escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: uma revisão *scoping*

7

## 7. Discussão dos resultados/ Conclusões

### Estratégias promotoras da autogestão na criança escolar com DMN

Podem aplicar-se em **diferentes contextos**: no hospital (internamento ou ambulatório), na escola e em ambiente de visita domiciliária.

O reconhecimento da importância das diferentes **dimensões da criança e família** no seu processo de capacitação é fundamental para o desenvolvimento da competência de autogestão pela criança escolar com DMN, pois estas **influenciam diretamente o seu desenvolvimento, aprendizagem, treino e mestria**.

Estratégias promotoras da autogestão na criança escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: uma revisão *scoping*

8

## 8. Limitações

Considera-se como limitação o facto de só terem sido **incluídos** nesta revisão estudos em **português e inglês**, o que pode ter **excluído** outros estudos com possíveis resultados importantes para a temática.

## 9. Implicações

### 9.1. Para a investigação

Futuros estudos primários devem investigar:

- A **efetividade** das estratégias encontradas nesta revisão;
- A **perspetiva das crianças e famílias** envolvidas no cuidado relativamente às mesmas;
- As estratégias mais adequadas a cada **contexto de cuidados**;
- **Outras estratégias** que possam promover a autogestão da criança em idade escolar com DMN relativamente ao cumprimento da terapêutica medicamentosa e outras atividades de vida diária influenciadas pela sua condição.

### 9.2. Para a prática

A integração na prática clínica das **estratégias** identificadas como **promotoras da competência de autogestão na criança** em idade escolar com DMN, especificamente no cuidado de enfermagem, tem potencial para ser **facilitadora das transições** de desenvolvimento e saúde doença vivenciadas pela criança em idade escolar com DMN.

## 10. Referências bibliográficas

- Andrade, M., Franzon, N., Soares, J., Oliveira, N., & Vasconcelos, M. (2018). Adolescente com Doença Crônica: Relações Interpessoais e Sexualidade. *CIAIQ2018*, 2, 699-706. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1839/1789>
- Aromataris, E. & Munn, Z. (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Doi: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Franklin, Q., & Prows, C. (2018). Influências Genéticas e de Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 38-56). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Galli, G., & Aubert, D. (2006). Epidemiology of neurogenic bladder dysfunction in children. In C. Esposito, J. Guys, D. Gough, & A. Savanelli, *Pediatric neurogenicbladder dysfunction: diagnosis, treatment, long-term follow-up*. (pp. 23-32). Berlin: Springer Science & Business Media.
- Hockenberry, M. (2018). Perspectivas da Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7. Doi: [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
- Lozano, P., & Houtrow, A. (2018). Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141 (Supplement 3), 233-241. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- Malheiro, M. I., Gaspar, M., & Barros, M. L. (2019). Programa Promotor da Autogestão em Adolescentes com Spina Bífida: O que dizem os Jovens e Cuidadores. *Revista Cogitare Enfermagem*, 24. Doi: [dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222](https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222)
- Martins, G., Furlan, M., & Soler, Z. (2000). Autocatereterismo vesical intermitente: Estratégias de ensino/aprendizagem para escolares portadores de bexiga neurogênica. *HB científica*, 7(3), 189-194. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-305008>

## 10. Referências bibliográficas

- Meleis, A. I. (2010). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-23). USA: Springer publishing company.
- Mickley, K. L., Burkhart, P. V., & Sigler, A. N. (2013). Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. *The Nursing Clinics of North America*, 48(2), 319-328. Doi: [dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009](https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009)
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Ordem dos Enfermeiros.
- Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & McKenzie, J. E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021, 372 (160), 1-36. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>

**1º Congresso Internacional de  
Enfermagem da Criança e do  
Adolescente**

Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar



ESEL  
DECI



**Estratégias promotoras da autogestão  
na criança escolar com Disfunção  
Miccional Neurogénica:  
Uma revisão *scoping***

Luz, Sílvia<sup>1</sup>; Malheiro, Maria Isabel<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central - Portugal (Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

<sup>2</sup> Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Portugal, PhD.

**Lisboa, 2021**

## **Apêndice XV**

Publicação em *eBook* do resumo da Comunicação livre apresentada no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente: “Estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com Disfunção Miccional Neurogênica: Uma revisão *scoping*”



# 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente

Acesso à Saúde de Qualidade e  
Promoção do Bem-estar

**eBook**

**Programa e Resumos**

© maio de 2021

ISBN 978-989-54169-6-7

Título | 1º Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente. Acesso à Saúde de Qualidade e Promoção do Bem-estar

(Org.) Brantes, Ana Lúcia | Oliveira, Helga | Curado, Maria Alice Santos | Malheiro, Maria Isabel Costa | Costa, Ana Inês | Correia, Carlos | Jeremias, Cristina | Gomes, Bruno Ricardo | Martins, Hugo | Rodrigues, Joana | Santos, Joana | Martins, Susana

Editor: ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

## *Estratégias promotoras da autogestão na criança escolar com Disfunção Miccional Neurogénica: Uma revisão scoping*

Luz, Sílvia<sup>1</sup>; Malheiro, Maria Isabel<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Enfermeira no serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Queimados, Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central – Portugal (estudante de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

<sup>2</sup>Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal. PhD

**Introdução:** A Disfunção Miccional Neurogénica (DMN) sintetiza todos os tipos de alterações do funcionamento do trato urinário inferior, cuja origem está relacionada com o sistema nervoso central e/ou periférico (Galli & Aubert, 2006). A criança com DMN necessita de cuidados específicos que são normalmente prestados pelos pais e/ou cuidadores até à idade escolar, situação que pode gerar transtorno na organização da família e sentimentos inferioridade, frustração e vergonha na criança, por exemplo, pelo uso de fralda, uma vez que o controlo das necessidades fisiológicas da criança é uma competência que se desenvolve normalmente no período pré-escolar, já sendo expectável nesta idade que a criança tenha esse autocontrolo (Papalia & Feldman, 2013). Deste modo, cabe ao enfermeiro, facilitar à criança com DMN o processo de desenvolvimento de competências de autogestão da sua condição, capacitando-a através de estratégias que a evidência científica demonstre serem efetivas na conquista da sua autonomia e independência, fundamentais para o seu desenvolvimento.

**Objetivo:** Mapear e identificar as estratégias promotoras da competência de autogestão na criança em idade escolar com DMN.

**Metodologia:** A presente revisão scoping foi elaborada de acordo com o recomendado pelo Joanna Briggs Institute (Aromataris & Munn, 2020). Inclui todos os estudos cujos participantes são crianças entre os 6 e os 12 anos com DMN e que abordem as estratégias promotoras da autogestão nestas crianças, em qualquer contexto. A estratégia de pesquisa desta revisão foi orientada em 3 etapas: pesquisa nas bases de dados CINAHL e MEDLINE, utilizando linguagem natural e indexada e análise de palavras contidas no título e no resumo dos artigos encontrados; pesquisa em outras bases de dados: Nursing Reference Center Plus, Cochrane Database of Systematic Reviews, MedicLatina, Academic Search Complete, ERIC e Joanna Briggs Institute EBP

Resources on Ovid, utilizando os termos em linguagem natural e os termos indexados; adicionados novos artigos a partir da pesquisa nas listas de referências e removidos os artigos duplicados.

**Resultados:** Foram selecionados 8 artigos para extração dos resultados. As estratégias identificadas para a capacitação da criança em idade escolar com DMN para a autogestão da sua condição foram enquadradas em 6 categorias: estratégias para apreciação prévia das dimensões da criança escolar e família que influenciam o processo de capacitação para a autogestão da DMN; estratégias para a preparação do ambiente; estratégias para a promoção da aprendizagem da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição; estratégias para a promoção do treino da criança escolar com DMN para o desenvolvimento da competência de autogestão da sua condição; estratégias de acompanhamento e articulação; estratégias transversais a todo o processo.

**Conclusões:** O reconhecimento da importância das diferentes dimensões da criança e família no seu processo de capacitação é fundamental para o desenvolvimento da competência de autogestão pela criança escolar com DMN, pois estas influenciam diretamente o seu desenvolvimento, aprendizagem, treino e mestria.

**Palavras-chave (DeCS):** Criança; Bexiga Urinária Neurogénica; Estratégias; Capacitação; Autogestão.

#### **Referências bibliográficas:**

Aromataris, E. & Munn, Z. (2020). JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI, 2020.

Galli, G., & Aubert, D. (2006). Epidemiology of neurogenic bladder dysfunction in children. In Esposito, C., Guys, J., Gough, D., & Savanelli, A., Pediatric neurogenic bladder dysfunction: diagnosis, treatment, long-term follow-up. Springer Science & Business Media.

Papalia, D., & Feldman, R. (2013). Desenvolvimento humano (13.ª ed.). (C. Monteiro & M. Silva, Trad.). Porto Alegre, Brasil: AMGH editora Ltda. (Obra original publicada em 2012).

## **Apêndice XVI**

Apresentação da problemática em estudo à equipa de enfermagem

# O cuidado promotor da competência de autogestão na criança em idade escolar com disfunção miccional neurogénica

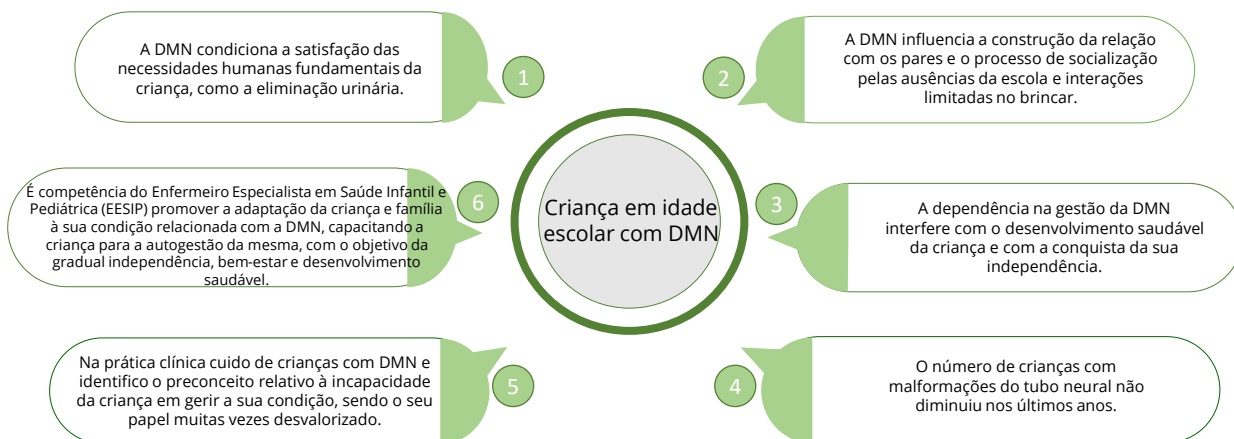
11.º Curso de Mestrado em Enfermagem  
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria  
Unidade Curricular: Estágio com Relatório  
Ano Letivo 2020-2021

Docente: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro  
Orientadora Clínica: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica [REDACTED]  
Discente: Sílvia Vinagre da Luz, n.º 362

Março, 2021



## 1. Problemática



(Mickley, Burkhart & Sigler, 2013; Moreira, Gomes & Sá, 2014; Khoshnood et al., 2015; Andrade, Franzon, Soares, Oliveira & Vasconcelos, 2018; Lozano & Houtrow, 2018; Regulamento nº 422, 2018)

## 2. Referencial teórico

### 2.1. A criança em idade escolar com disfunção miccional neurogênica

A criança em idade escolar com DMN é enquadrada no grupo das crianças com idade entre os 6 e os 12 anos que apresenta alterações do funcionamento do trato urinário inferior, resultando em retenção urinária, incontinência ou na combinação de ambos e cuja origem está relacionada com o Sistema Nervoso Central e/ou com Sistema Nervoso Periférico (Galli & Aubert, 2006; Franklin & Prows, 2018).

Necessita de cuidados específicos diários:

- o controlo e equilíbrio hídrico;
- o cumprimento da terapêutica anticolinérgica;
- o planeamento e execução de cateterismos vesicais intermitentes;
- e/ou o uso de fralda/protetor das perdas de urina involuntárias.

(Rocha & Gomes, 2010; Cipriano et al., 2012)

Cuidados normalmente prestados pelos pais/ cuidadores até à idade escolar.

(Mickley et al., 2013; Andrade et. al., 2018)

Mas o autocontrolo da eliminação é uma competência que se desenvolve, normalmente, no período entre os 18 meses e os 3 anos.

(Papalia & Feldman, 2013).

Sentimentos de vergonha, inferioridade e frustração, por exemplo, pelo uso de fralda, quando se compara com os seus pares.

(Mickley et al., 2013; Batalha, 2017; Andrade et. al., 2018)

A DMN poderá ter também consequências positivas para o desenvolvimento cognitivo da criança se a sua vontade de participar nas tarefas, proatividade e procura de independência forem incluídas no seu projeto de saúde.

(Mickley et al., 2013; Batalha, 2017)

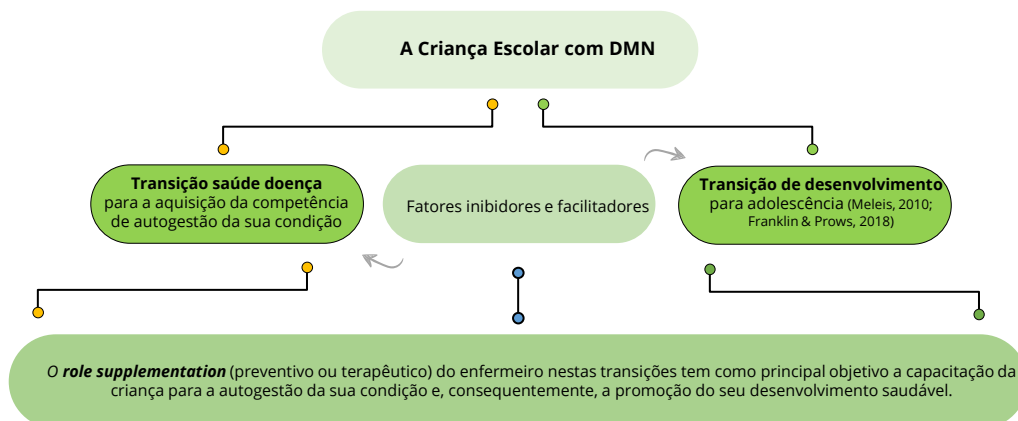
A promoção da autogestão em crianças em idade escolar com spina bífida (que se inclui na DMN) é muito efetiva entre os 10 e os 12 anos.

(Malheiro, 2015)

## 2. Referencial teórico

### 2.2. Modelo Teórico de Enfermagem das Transições de Afaf Meleis

Transição como passagem de um estado razoavelmente estável para outro bastante estável, desencadeado por eventos críticos e mudanças nos indivíduos ou ambientes (Meleis, 2010).



(Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010)

## 2. Referencial teórico

### 2.3. Capacitação para a Autogestão em crianças em idade escolar com DMN

O EESIP promove a **capacitação da criança**, contribuindo para um ambiente propício ao desenvolvimento das suas potencialidades e participação ativa no seu projeto de saúde, através da criação de meios, oportunidades e treino de habilidades para que esta possa ser, gradualmente, independente e competente na tomada de decisão, a fim de promover e proteger a sua saúde.

(Decreto-Lei n.º 104, 1998; Lei n.º 156/2015; OE, 2017; Regulamento n.º 422, 2018)



(Martins, Furlan & Soler, 2000; Lorig & Holman, 2003; Bandura, 2004; António et al., 2015; Freitas, Sena, Faleiros & Faleiros, 2016; Lozano & Houtrow, 2018)

4

## 2. Referencial teórico

### 2.4. Cuidados Centrados na Família e Cuidados Não Traumáticos

#### O EESIP:

- Reconhece a família como uma constante na vida da criança;
- Estabelece uma relação de **parceria** com a Criança com DMN e sua família;
- Mobiliza o conhecimento que os pais/cuidadores têm da criança para a sua participação nos processos de tomada de decisão;
- Reconhece as suas prioridades, preocupações e crenças.



- Identifica e **elimina/minimiza fatores inibidores** dos processos de transição vivenciados pela criança com DMN e família (experiências anteriores, dor, estímulos assustadores);
- **Mobiliza fatores facilitadores** da transição que podem atenuar o impacto do *stress* na criança com DMN (preferências, autoeficácia, presença dos pais, controlo).

(Sousa, Antunes, Carvalho & Casey, 2013; Coyne, Amory, Kiernan & Gibson, 2014; Kassam-Adams et al., 2014; National Child Traumatic Stress Network, 2014; Marsac, et al., 2016; OE, 2017; Hockenberry, 2018; Regulamento n.º 422, 2018)

5

### 3. Objetivos Gerais para o Estágio

01

Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas de desenvolvimento;

02

Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e elevado grau de qualidade à criança escolar com DMN e sua família, com foco no processo de capacitação para a autogestão da sua condição.

03

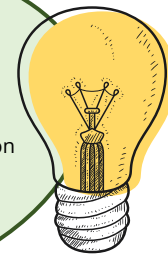
Desenvolver uma proposta de programa promotor de competências de autogestão à criança em idade escolar com DMN.

6

### 4. Sugestões

*"Se eu vi mais longe, foi por estar sobre ombros de gigantes".*

Isaac Newton



7

## 5. Referências Bibliográficas

- Andrade, M., Franzon, N., Soares, J., Oliveira, N., & Vasconcelos, M. (2018). Adolescente com Doença Crônica: Relações Interpessoais e Sexualidade. *CIAIQ2018*, 2, 699-706. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1839/1789>
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior*, 31(2), 143-164. Doi: <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>
- Batalha, L. (2017). *Doença crônica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar. Manual de estudo - versão 1*. Coimbra: ESEnFC.
- Cipriano, M., Fontoura, F., Lélis, A., Pinheiro, P., Cardoso, M., & Vieira, N. (2012). Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. *Revista Enfermagem UERJ*, 20(6), 819-824. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6040/4343>
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- Decreto-Lei n.º 104/98 (1998). Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. *Diário da República*, I série - A (N.º 93 de 21-04-1998), 1739-1757. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/104/1998/04/21/p/dre/pt/html>
- Franklin, Q., & Prows, C. (2018). Influências Genéticas e de Desenvolvimento na Promoção de Saúde da Criança. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 38-56). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Galli, G., & Aubert, D. (2006). Epidemiology of neurogenic bladder dysfunction in children. In C. Esposito, J. Guys, D. Gough, & A. Savanelli, *Pediatric neurogenic bladder dysfunction: diagnosis, treatment, long-term follow-up*. (pp. 23-32). Berlin: Springer Science & Business Media.
- Hockenberry, M. (2018). Perspetivas da Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ed., pp. 1-16). Rio de Janeiro: Elsevier.

## 5. Referências Bibliográficas

- Kassam-Adams, N., Ruzicidlo, S., Campbell, M., Good, G., Bonifacio, E., Slouf, K., ... & Grather, D. (2015). Nurses' views and current practice of trauma-informed pediatric nursing care. *Journal of pediatric nursing*, 30(3), 478-484. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.11.008>
- Khoshnood, B., Loane, M., De Walle, H., Arriola, L., Addor, M. C., Barisic, I., ... & Garne, E. (2015). Long term trends in prevalence of neural tube defects in Europe: population based study. *Bmj*, 351, 1-6. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h5949>
- Lei n.º 156/2015 (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro, que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. *Diário da República*, I série (N.º 181 de 16-09-2015), 8059-8105. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/156/2015/09/16/p/dre/pt/html>
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7. Doi: [https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601\\_01](https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01)
- Lozano, P., & Houtrow, A. (2018). Supporting self-management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141 (Supplement 3), 233-241. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- Malheiro, M. I. D. (2015). *Efeitos de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bífida: desafios para a enfermagem* (Tese de doutoramento). Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/20479>
- Marsac, M., Kassam-Adams, N., Hildenbrand, A., Nicholls, E., Winston, F., Leff, S., & Fein, J. (2016). Implementing a trauma-informed approach in pediatric health care networks. *JAMA pediatrics*, 170(1), 70-77. Doi: [10.1001/jamapediatrics.2015.2206](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.2206)
- Meleis, A. I. (2010). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-23). USA: Springer publishing company.

## 5. Referências Bibliográficas

- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 52-65). USA: Springer publishing company.
- Mickley, K. L., Burkhart, P. V., & Sigler, A. N. (2013). Promoting normal development and self-efficacy in school-age children managing chronic conditions. *The Nursing Clinics of North America*, 48(2), 319-328. Doi: dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.009
- Moreira, M., Gomes, R., & Sá, M. (2014). Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19, 2083-2094. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>
- National Child Traumatic Stress Network. (2014). *Pediatric Medical Traumatic stress: A comprehensive guide*. Disponível em: [https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric\\_toolkit\\_for\\_health\\_care\\_providers.pdf](https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/pediatric_toolkit_for_health_care_providers.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Ordem dos Enfermeiros.
- Papalia, D., & Feldman, R. (2013). *Desenvolvimento humano* (13ed.). (C. Monteiro & M. Silva, Trad.). Porto Alegre, Brasil: AMGH editora Ltda.
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, II série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>.
- Regulamento nº 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>.
- Rocha, F., & Gomes, C. (2010). Bexiga Neurogênica. In Júnior A, Filho M., & Reis R., *Urologia Fundamental* (pp. 239-250). São Paulo: Planmark Editora Ltda.
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children and Young People*, 25(2), 24-28. Doi: 10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142

## O cuidado promotor da competência de autogestão na criança em idade escolar com disfunção miccional neurogênica

11.º Curso de Mestrado em Enfermagem  
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria  
Unidade Curricular: Estágio com Relatório  
Ano Letivo 2020-2021

Docente: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro  
Orientadora Clínica: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica Natividade Silvestre  
Discente: Sílvia Vinagre da Luz, n.º 362

Março, 2021

