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

Relatório de Estágio

Apoiar a Parentalidade durante a Hospitalização da Criança: Contributos do Enfermeiro Especialista

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
2023

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

Apoiar a Parentalidade durante a Hospitalização da Criança: Contributos do Enfermeiro Especialista

Marina Isabel Mota Amante

Orientador: Sónia Isabel Pinela Colaço Marques

Lisboa
2023

"É muito difícil sermos mães ou pais, mas é possível aprender. Aliás, a prova disso são os nossos pais que, como avós, são muito melhores do que alguma vez foram como pais."

Eduardo Sá

AGRADECIMENTOS

À minha família, pelo incentivo e apoio.

Aos meus amigos, que compreenderam as minhas ausências e mesmo distantes me ajudaram quando mais precisava.

À Professora Sónia Colaço pela partilha de saberes durante o percurso de aprendizagem.

A todos os enfermeiros que me acompanharam nos diferentes contextos de estágio, pela disponibilidade, acolhimento e aprendizagem proporcionada.

A todos os colegas que me acompanharam nesta " viagem", pelo apoio ao longo da mesma.

A todas as crianças e famílias com as quais me cruzei, pelas experiências únicas proporcionadas que me inspiraram ao longo deste percurso.

À minha persistência, por não ter desistido mesmo nos momentos mais difíceis.

Muito Obrigada a todos!

ABREVIATURAS e SIGLAS

AAP – American Academy of Pediatrics

CCF – Cuidados Centrados na Família

CIPE-Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

CVSIJ – Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil

DGS – Direção Geral da Saúde

EE - Enfermeiro Especialista

EEESIP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

ELI – Equipas Locais de Intervenção

ESEL- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

IAC – Instituto de Apoio à Criança

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPFCC - Institute for Patient- and Family-Centered Care

NIDCAP - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

OE- Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PNV - Programa Nacional de Vacinação

REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RN – Recém-Nascido

SAVP – Suporte Avançado de Vida Pediátrico

SNIPI - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UPAD - Unidade Pediátrica de Assistência Domiciliária

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

RESUMO

O presente relatório, inserido no curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, pretende explicitar os objetivos, as atividades e as competências desenvolvidas ao longo do percurso formativo de estágio. Assente na metodologia reflexiva sobre a prática e na evidência científica, procura igualmente transparecer o contributo para a problemática em estudo. Partindo do pressuposto de que a parentalidade durante a hospitalização da criança tem implicações no processo de cuidado e na qualidade do mesmo, assim como na missão incontestável dos enfermeiros na sua defesa e promoção, surge a temática: **Apoiar a Parentalidade durante a Hospitalização da Criança: Contributos do Enfermeiro Especialista**. Sendo um fenómeno associado à mudança e vulnerabilidade no contexto da saúde, enquadra-se segundo a teoria das transições de Afaf Meleis, numa transição. O processo de cuidados de enfermagem à criança e família foi igualmente sustentado na filosofia dos cuidados centrados na família e nos cuidados não traumáticos.

A hospitalização da criança, constitui quase sempre uma experiência complexa, acompanhada de mudanças no estado de saúde da criança e consequentemente no exercício da parentalidade. Estas mudanças, implicam que os pais sejam capazes de responder às novas necessidades impostas pela doença. O que, dependendo da duração e complexidade do processo de doença, pode implicar para os pais a adaptação à nova condição de saúde da criança e o desenvolvimento de novas competências no exercício do seu papel. Por conseguinte, a parceria e negociação de cuidados, a partilha de informação, o reconhecimento das necessidades e experiências parentais, figuram como promotores da qualidade dos cuidados.

Terminado este percurso formativo, considero serem evidentes, a melhoria da qualidade dos cuidados prestados por mim à criança e sua família, assim como, os ganhos pessoais, com o desenvolvimento de competências na tomada de decisão, assim como na reflexão sobre a prática.

***Palavras-chave*:** Parentalidade; Transição; Hospitalização; Criança; Cuidados de Enfermagem

ABSTRACT

This report, inserted in the Master's Degree in Nursing in the Specialization Area of Child Health and Pediatrics, aims to explain the objectives, activities and skills developed throughout the internship training path. Based on the reflective methodology on practice and scientific evidence, it also seeks to show the contribution to the problem under study. Based on the assumption that parenting during the child's hospitalization has implications in the care process and in its quality, as well as in the undeniable mission of nurses in its defence and promotion, the theme emerges: **Supporting Parenting during the Child's Hospitalization: Contributions of the Specialist Nurse**. Being a phenomenon associated with change and vulnerability in the context of health, it fits according to Afaf Meleis' theory of transitions, in a transition. The nursing care process for children and families was also based on the philosophy of family-centered care and non-traumatic care.

The child's hospitalization is almost always a complex experience, accompanied by changes in the child's health status and, consequently, in the exercise of parenthood. These changes imply that parents are able to respond to the new needs imposed by the disease. This, depending on the duration and complexity of the disease process, may imply for parents to adapt to the child's new health condition and develop new skills in the exercise of their role. Therefore, the partnership and negotiation of care, the sharing of information, the recognition of parental needs and experiences, figure as promoters of the quality of care.

At the end of this training path, I consider the improvement in the quality of care provided by me to the child and his family, as well as the personal gains, with the development of skills in decision-making, as well as in reflection on practice.

***Keywords*:** Parenthood; Transition; Hospitalization; Child; Nursing Care

INDÍCE

INTRODUÇÃO 10
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL 13
1.1. Parentalidade: Conceito e dimensões 13
1.2. A Parentalidade da criança hospitalizada 16
1.2.1. Intervenção de enfermagem no apoio aos pais 18
1.3. Referenciais para cuidar em Enfermagem Pediátrica 23
1.3.1. A teoria das transições de Afaf Meleis 27
2. PERCURSO DE ESTÁGIO: OBJETIVOS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS 31
2.1. Metodologia no percurso de desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista 31
2.2. Atividades desenvolvidas para responder às necessidades da criança e família e maximizar a saúde e o desenvolvimento ao longo do ciclo de vida 34
2.2.1. Prestando cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, em situações de especial complexidade 35
2.2.2. Promovendo o crescimento e o desenvolvimento infantil 45
2.2.3. Adequando a comunicação com a criança e família, de acordo com o estádio de desenvolvimento e a cultura 50
2.3. Atividades desenvolvidas no apoio à parentalidade em contexto de hospitalização 52
2.3.1. Promover o empoderamento parental no cuidado à criança com doença aguda e crónica 52
2.3.2 Promovendo a vinculação do recém-nascido doente ou com necessidades especiais 57
3. CONTRIBUTOS DO ESTÁGIO NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA 63
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS 68
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 70
APÊNDICES
APÊNDICE I- Cronograma
APÊNDICE II- Guia Orientador de Estágio
APÊNDICE III- Caraterização dos contextos de estágio
APÊNDICE IV- Jornal de Aprendizagem " Gestão da dor no recém-nascido e criança"
APÊNDICE V- Estudo caso a uma criança com doença neuromuscular
APÊNDICE VI- Preparação e análise de uma consulta de vigilância de saúde infantil
APÊNDICE VII- Comunicar com a criança/família portadora de Perturbação do Espetro do Autismo

Apêndice VIII- Intervenção para a melhoria da qualidade na gestão da Febre no serviço de Urgência Pediátrica- Diagnóstico, intervenção, resultados e atividades de divulgação

Apêndice IX- Descrição e análise da Sessão de Educação para a Saúde- " Conversas com os pais- Vinculação na Unidade Neonatal"

ANEXOS

ANEXO I- Certificado de participação como preletora da conferência "Empowerment dos pais na gestão da febre: Experiência na urgência pediátrica "

ANEXO II- Certificado de participação no curso de formação profissional "Relações Interpessoais-Trabalho em Equipa"

INTRODUÇÃO

O presente Relatório de Estágio surge no âmbito da Unidade Curricular- Estágio com Relatório, integrada no 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). Pretendo com o mesmo, descrever e analisar de forma crítica e fundamentada na evidência, as aprendizagens e experiências vivenciadas nos diferentes contextos de estágio. Além disso, pretendo espelhar as competências desenvolvidas, tanto as comuns do Enfermeiro Especialista (EE), quanto as específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), integrando as diferentes dimensões do exercício profissional, bem como as competências reflexivas e analíticas inerentes à formação de nível de mestrado. A redação do relatório oferece uma oportunidade para sintetizar e organizar as aprendizagens realizadas e consolidar os conhecimentos adquiridos durante o percurso formativo.

Enquanto elemento ativo na minha aprendizagem, a ponte entre a teoria e a prática passou pela construção de um projeto de formação, tendo por base a metodologia de projeto. A identificação da problemática em estudo emergiu a partir de uma preocupação sentida ao longo dos anos de experiência profissional na prática clínica. Durante esse período, observei que a presença dos pais, assim como a parceria de cuidados e os processos de negociação para essa parceria, variaram entre os cuidadores, o que pode comprometer a qualidade dos cuidados prestados. Partindo assim, da observação e reflexão na prática clínica e do aprofundamento teórico realizado na fase de projeto, foi identificada uma problemática, de especial interesse e relevância para o cuidado do binómio criança-família: "**Apoiar a Parentalidade durante a Hospitalização da Criança: Contributos do Enfermeiro Especialista**".

Diversos acontecimentos e contextos, podem dificultar o exercício da parentalidade, como é o caso da doença e da hospitalização (Ordem dos Enfermeiros[OE], 2015a). As evidências científicas, indicam que a hospitalização da criança, surge frequentemente como um evento crítico e negativo, gerando uma multiplicidade e complexidade de sentimentos, tanto para a criança como para os pais (Costa et al., 2019; Feeg et al., 2016; Merck & McElfresh, 2019). A experiência da hospitalização acarreta

alterações a nível familiar, profissional, e outras, que desafiam o exercício parental. Essas mudanças exigem adaptação, redefinição de papéis, e em alguns casos a aquisição de novos conhecimentos e habilidades (OE, 2015a; Sousa, 2012). Apesar dos avanços no cuidado prestado à criança hospitalizada, o conceito de exercício parental durante o internamento é recente. De acordo com o descrito no Regulamento n.º 422/2018 (2018), o EEESIP trabalha em parceria com a criança e família e/ou pessoa significativa, sendo responsabilidade dos enfermeiros pediátricos promover a adaptação dos pais à nova condição familiar (OE, 2015a). Com base no conhecimento existente e no problema identificado, o objeto de estudo deste trabalho consiste em aprofundar o entendimento acerca do contributo do EEESIP no processo de adaptação à parentalidade durante a hospitalização.

A parentalidade e a experiência da hospitalização, estão intrinsecamente ligadas à mudança, enquadrando-se, segundo a teoria das transições de Afaf Meleis, como processos de transição. Nesta perspetiva teórica, o conhecimento e a compreensão das propriedades e condições envolvidas nesses processos, são fundamentais para o desenvolvimento de intervenções terapêuticas de enfermagem, que promovam respostas saudáveis à transição (Meleis, 2010).

Os pais e a família desempenham um papel fundamental como pilares de suporte para a criança, sendo essenciais para a sua saúde e bem-estar. Como tal, a prestação de cuidados de enfermagem pediátricos, alicerça-se na Filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF). Respeitando os direitos e o superior interesse da Criança, os CCF promovem a capacitação e o empoderamento das crianças e famílias, através da partilha de informação, parceria de cuidados, colaboração e negociação, garantindo a qualidade e segurança dos cuidados, e minimizando o impacto da hospitalização (Coyne et al., 2018; W. Smith, 2018). Para além desta filosofia outro pilar dos cuidados pediátricos são os Cuidados não traumáticos, os quais visam, de acordo com Hockenberry (2019), eliminar ou minimizar o desconforto psicológico e físico vivenciado pela criança e seus familiares, durante a prestação de cuidados de saúde.

Durante o percurso de estágio, a metodologia adotada baseou-se na prática reflexiva. Através da observação participativa e da prestação de cuidados de enfermagem nos vários contextos, procurei realizar uma análise crítica e reflexiva de forma, a alicerçar

o processo de tomada de decisão em conhecimento atual e relevante. Para cumprir esta finalidade, procurei respeitar os princípios de proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível, em consonância com os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do jovem (Regulamento n.º 351/2015, 2015).

Relativamente à estrutura e sequência de apresentação, o relatório está organizado em quatro capítulos. O primeiro capítulo respeitante ao enquadramento teórico e conceptual, apresenta a evidência científica mais recente ou relevante para a temática em estudo. Seguem-se os referenciais teóricos mobilizados para o cuidado de enfermagem pediátrica, nomeadamente a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, os Cuidados não traumáticos e a teoria das transições de Afaf Meleis. No capítulo dois e três, são descritos e analisados, respetivamente, o percurso em contexto de estágio com enfoque nos objetivos e atividades desenvolvidas e, seguidamente, o contributo do mesmo para o desenvolvimento de competências comuns e específicas de EEESIP. Terminando com o capítulo quatro, onde elaboro as considerações finais e os projetos futuros. No final do presente relatório, encontram-se os Apêndices, que incluem um conjunto de documentos criados ou resultantes das experiências de estágio, cruciais para o alcance dos objetivos delineados, e os Anexos.

Na elaboração deste documento, procurei salvaguardar as questões éticas relacionadas com a proteção de dados, confidencialidade e o anonimato. O relatório está redigido de acordo com o Manual para elaboração de trabalhos académicos e referenciação da ESEL (2023) e as diretrizes da American Psychological Association (APA), 7ªedição.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

O presente capítulo encontra-se segmentado em três subcapítulos, de forma a facilitar a sua leitura. O primeiro subcapítulo, diz respeito à clarificação do conceito de parentalidade. Segue-se a explicitação do problema e objeto de estudo. A problemática incide na parentalidade da criança hospitalizada enquanto foco de atenção para a enfermagem. Como tal, apresento a evidência científica mais recente ou relevante justificativa da escolha da temática. Por último, serão apresentados os referenciais para o cuidado pediátrico, como a Filosofia dos Cuidados Centrados na Família e os Cuidados Não Traumáticos. Segue-se o modelo teórico de Enfermagem selecionado, mais concretamente a teoria das transições de Afaf Meleis.

1.1. Parentalidade: Conceito e dimensões

A parentalidade surge como uma das temáticas e questões de saúde pública mais prementes na atual sociedade (OE, 2015a). Sendo um fenómeno de natureza psicossocial (C. Martins et al., 2017), tem sido objeto de estudo em diversas áreas do conhecimento, não existindo uma única definição. De acordo com Cruz (2013), diz respeito às ações encetadas pelas figuras parentais, no sentido de promover o pleno desenvolvimento dos filhos, utilizando para tal os recursos existentes, dentro e fora da família. Esta conceção, não significa apenas a satisfação das necessidades básicas de sobrevivência e saúde. Visa segundo a mesma autora, a satisfação das necessidades de socialização fora do seio familiar e de afeto, confiança e segurança, que se traduzem pela construção de relações de vinculação. A nível individual gera experiências únicas de grande significado pessoal, respondendo a uma expectativa social, e a um nível mais amplo permite assegurar a continuação da espécie humana.

Além disso, é importante reconhecer que, ao longo da história, houve mudanças significativas nos papéis associados à parentalidade. O modelo tripartido de Parke e Buriel (1998), citado por Cruz (2013), descreve os três principais papéis desempenhados pelos pais no contexto da parentalidade. O primeiro papel é de parceiros de interação. Neste papel os pais estão envolvidos nas interações diárias com os filhos, onde o afeto é

positivo, negativo ou neutro. O segundo papel é de instrutores diretos, no qual, assumem um papel educativo em situações de caráter cognitivo ou na resolução de problemas. Finalmente, o terceiro papel, prende-se com a preparação e disponibilização de oportunidades de estímulo e aprendizagem em contextos extrafamiliares. Os pais têm a responsabilidade de proporcionar experiências enriquecedoras fora do ambiente familiar, como atividades extracurriculares, interação com outros grupos sociais e exposição a ambientes culturais. Para cumprirem estes papéis os pais devem cuidar de si próprios, pois existe uma estreita relação entre as variáveis parentais e os níveis de competências das crianças (Cruz, 2014).

De acordo com o modelo de Hoghughi (2004), citado por Barroso e Machado (2010), as seguintes dimensões estão presentes no desempenho da parentalidade: atividades parentais, áreas funcionais e pré-requisitos. Os últimos, são necessários para o desenvolvimento das atividades parentais, e incluem o conhecimento e compreensão, o desejo e compromisso dos pais em acionar os meios para melhorar o potencial da criança, assim como recursos e oportunidades. Os autores explicitam, que um processo parental efetivo exige a mobilização de competências parentais. Estas competências parecem advir dos próprios processos de socialização, conhecimentos sobre o desenvolvimento, passando pelo grau de envolvimento com o filho.

O exercício da parentalidade encontra-se em contínua interação com múltiplos fatores, relacionados com os pais, as crianças e o contexto envolvente. As dinâmicas familiares, o contexto social, económico e cultural da sociedade, interagem entre si condicionando o desempenho parental (Barroso & Machado, 2010; C. Martins et al., 2017). Nesta perspetiva, fruto de mudanças socioeconómicas e políticas, ocorreram alterações na estrutura familiar. Estas mudanças, limitaram o contacto dos pais com outras crianças, diminuindo as oportunidades de aprendizagem das capacidades parentais e a confiança dos pais no seu próprio desempenho (Cordeiro, 2015; C. Martins et al., 2017). Apesar do acesso universal à informação, existe dificuldade em construir e solidificar o conhecimento a partir desta informação, pois esta é excessiva e pouco organizada. A função parental pode estar fragilizada perante a disponibilidade reduzida de tempo, o apoio protetor familiar menor e as exigências da própria sociedade (Cordeiro, 2015).

Na perspetiva da Enfermagem, segundo a CIPE® (2019), o conceito de parentalidade integra diferentes dimensões de responsabilidade. Incluindo assumir o papel de pai/mãe e adotar comportamentos que facilitem a integração do recém-nascido (RN) na família e promovam o crescimento e desenvolvimento da criança. Para além de internalizarem as expectativas pessoais, familiares e sociais relativamente aos comportamentos adequados ou inadequados (International Council of Nurses; 2019).

A transição para a parentalidade, destaca-se pelas mudanças profundas e definitivas no *self* (reconstrução identitária), sendo uma das transições mais complexas na idade adulta (Cruz, 2013; C. Martins, 2013; C. Martins et al., 2017). Sendo a transição um fenómeno pessoal e não estruturado, os padrões de resposta estão relacionados a definições e redefinições da própria pessoa (Chick & Meleis, 2010). Numa perspetiva de transição bem-sucedida para a maternidade, a mulher experimenta uma transformação de si mesma, incorporando a nova identidade materna (Mercer, 2010), a qual passa a fazer parte da própria pessoa. Além do desenvolvimento de uma nova identidade, o domínio de competências e saberes são necessários para gerir uma transição (Meleis et al., 2010). O tornar-se mãe, implica a mestria no papel, que se manifesta pela integração de sentimentos, comportamentos e objetivos demonstrados por comportamentos que evidenciam confiança, conhecimento e capacidade (Meleis, 2015).

O processo de transição ocorre através de um processo dinâmico e evolutivo, exigindo aos pais adaptações de acordo com os estádios de desenvolvimento dos filhos e as condições associadas (Cruz, 2013; C. Martins, 2013; C. Martins et al., 2017). O nascimento de um filho assinala o seu início, mas esta função familiar não se delimita a um período específico. Numa perspetiva desenvolvimentista, os papéis parentais evoluem, de acordo com as etapas do ciclo vital da família (Relvas, 2004). Numa primeira etapa, tornar-se pai ou mãe, implica integração da nova identidade e de novas funções, responsabilidades acrescidas e necessariamente uma profunda adaptação da vida familiar (C. Martins et al., 2017; OE, 2015a). Este processo é influenciado por inúmeros fatores tais como, a idade dos progenitores, o tipo de relacionamento, a personalidade, o bem-estar dos pais, as experiências anteriores em cuidar de crianças, a forma como lidam com o stress, os sistemas de apoio parental existentes, as características

temperamentais da criança e a existência de necessidades especiais (Franklin & Mooney-Doyle, 2019; Hockenberry, 2019).

É crucial ressaltar que os comportamentos parentais exercem uma influência determinante na saúde e no desenvolvimento das crianças (Cruz, 2013; Jeong et al., 2021), tornando-se assim, num importante foco de atenção para a enfermagem. Os enfermeiros assumem uma função ativa no apoio, educação e orientação dos pais, desde a gravidez até à adolescência. Nesse contexto, as intervenções de enfermagem voltadas para a promoção da parentalidade desempenham um papel fundamental na saúde e bem-estar das crianças e suas famílias.

1.2. A Parentalidade da criança hospitalizada

Quando a condição de saúde da criança exige hospitalização, esta experiência surge habitualmente como um acontecimento inesperado e desconhecido para a família. Constitui quase sempre uma experiência stressante, acompanhada de uma multiplicidade e complexidade de emoções e sentimentos, maioritariamente negativos, tanto para a criança como para os pais (Costa et al., 2019; Feeg et al., 2016; Merck & McElfresh, 2019). Medo, desespero, preocupação, tristeza, ansiedade e impotência, são frequentes entre os pais das crianças hospitalizadas (Antão et al., 2018; Merck & McElfresh, 2019; Sousa, 2012). A diversidade de respostas apresentadas, associa-se a fatores como, a gravidade da doença, experiências anteriores à doença e hospitalização, procedimentos realizados, sistemas de apoio disponíveis, crenças culturais e religiosas, fontes adicionais de stress a nível familiar, sistemas de comunicação na família (Merck & McElfresh, 2019) e fatores sócio demográficos, como a idade e o nível de escolaridade dos pais (Hakio et al., 2015). Sendo que, o ambiente hospitalar desconhecido e a carência de preparação e conhecimento sobre a situação da criança, potenciam o stress e a ansiedade (Magalhães, 2011).

A experiência da hospitalização acarreta mudanças no exercício do papel parental e nas relações familiares e profissionais. Além de repercussões económicas surgem alterações das rotinas diárias, nalguns casos o afastamento de outros filhos que ficam ao cuidado de familiares e amigos (Magalhães, 2011).

De acordo com os resultados de Sousa (2012), num ambiente diferente, compartilhado com pessoas desconhecidas, a relação familiar entre os pais e a criança é interrompida e a dinâmica da relação modifica-se. Perante a situação de doença do filho, alguns pais oferecem proteção adicional. Como tal, tendem a substituir desnecessariamente a criança, quando seria desejável que esta mantivesse ou desenvolvesse atividades de autocuidado (Sousa, 2012; Sousa et al., 2023). Contudo, ocorre uma maior proximidade entre a criança e os pais, consequência de passarem longos períodos junto do filho (Magalhães, 2011), o que pode proporcionar aos pais oportunidades únicas de aprendizagem sobre o crescimento, desenvolvimento e a própria doença (Merck & McElfresh, 2019). De acordo com os resultados de Magalhães (2011), a hospitalização da criança encontra-se muitas vezes associada a perda da autoeficácia parental. Nalguns casos experienciam incerteza face às causas e consequências da doença e às suas próprias capacidades para enfrentar situações problemáticas e desempenhar o papel parental (Costa et al., 2019; Magalhães, 2011; Merck & McElfresh, 2019; Sousa, 2012). Perante este evento, os pais referem frequentemente, sentir-se impotentes e inseguros na prestação de cuidados à criança (Magalhães, 2011), sendo incapazes de preencher na totalidade as necessidades do filho (Sousa, 2012). Face à mudança na condição da criança, de saúde para doença, os pais têm de se adaptar às novas condições que limitam o exercício do papel parental. Nesta perspetiva, necessitam de adquirir novos conhecimentos e desenvolver competências, alterar comportamentos e modificar a sua identidade, enquanto pais, para dar resposta às necessidades da criança (Sousa, 2012).

Segundo Sousa (2012), relativamente às necessidades da criança no hospital, estas foram divididas em dois grupos: de sustento e complexas. As primeiras, essenciais à sobrevivência e continuidade no processo do desenvolvimento infantil (Sousa, 2012), podem ser desenvolvimentais ou especiais. As necessidades complexas são essenciais à recuperação da doença, exigem cuidados diferenciados e implicam o domínio de conhecimentos e habilidades. Decorrente das necessidades e condição de saúde/doença da criança, emerge a seguinte diferenciação do papel parental: papel parental desenvolvimental, referente aos cuidados parentais para satisfazer as necessidades desenvolvimentais; papel parental especial, compreende a ação parental para satisfazer as necessidades especiais de natureza transitória e o papel parental complexo, visa

satisfazer as necessidades especiais de natureza crónica (Sousa, 2012). Este último, subdivide-se em papel parental complexo inaugural, e papel parental complexo. O primeiro respeita ao período inaugural de uma situação complexa de natureza crónica, e caracteriza-se por comportamentos e ações para providenciar cuidados particulares, específicos, complexos. O papel parental complexo é estabelecido quando os comportamentos e ações para providenciar cuidados particulares, específicos, complexos e característicos de uma situação complexa de natureza crónica já está estabelecido (Sousa, 2012). De acordo com Sousa (2012), existindo uma relação direta entre as necessidades da criança (desenvolvimentais, especiais e/ou complexas) e o desempenho do papel parental, ambas as condições surgem como os primeiros critérios orientadores dos Enfermeiros para identificação do potencial de participação dos pais nos cuidados. Emergem assim, diferentes diagnósticos de Enfermagem, como por exemplo, disponibilidade, potencialidade ou risco de compromisso do papel parental desenvolvimental e/ou complexo que resultam da condição de saúde da criança: condição aguda, condição crónica inaugural, ou condição crónica complexa (Sousa, 2012; Sousa et al., 2023).

Em síntese, a hospitalização da criança acarreta mudanças que implicam a adaptação à nova realidade, fazendo emergir novas necessidades para o exercício competente do papel parental. De acordo com a OE (2015b), cabe aos enfermeiros pediátricos, a responsabilidade de envolver e colaborar com as famílias, apoiando e facilitando a adaptação dos pais a esta nova realidade.

1.2.1. Intervenção de enfermagem no apoio aos pais

A criança, encontra-se naturalmente dependente dos cuidados da família, em particular dos pais, como tal, estes são alvo da intervenção do EEESIP (Regulamento nº 351/2015, 2015). De forma a garantir a qualidade e excelência do exercício profissional e alcançar elevados níveis de satisfação da criança/jovem, o EEESIP, perante a experiência da hospitalização e/ou vivências de situações de risco/doença crónica, implementa intervenções que minimizem fatores stressores (Regulamento nº 351/2015, 2015). Para tal, trabalha em parceria com a criança e família, no sentido da promoção da parentalidade, para alcançar o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422/2018, 2018).

Para facilitar a mudança e a promoção ou adequação do exercício da parentalidade, durante a hospitalização da criança, diversas variáveis devem ser analisadas. Importa assim, avaliar as necessidades dos pais, a partir da sua própria perspetiva. Assim como, identificar o conhecimento dos enfermeiros sobre essas mesmas necessidades; os fatores determinantes nas atitudes dos enfermeiros; bem como, o processo de parceria de cuidados e negociação entre os pais e os enfermeiros, entre outras (OE, 2015a; Sousa, 2012).

Para alcançar melhores padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, torna-se necessário estabelecer uma parceria de cuidados, entre enfermeiros e pais, nas unidades pediátricas hospitalares (Sousa, 2012). A **parceria de cuidados**, pode ser considerada uma terapêutica de enfermagem promotora da parentalidade (Sousa, 2012), pois este modelo tem presente as necessidades, conhecimentos e capacidades parentais. Neste sentido, a participação dos pais nos cuidados, é um indicador do processo de parceria de cuidados, orientada por processos relacionais e de negociação (Sousa, 2012). A parceria de cuidados foi descrita pela primeira vez por Anne Casey (1988). Neste modelo, o processo de enfermagem é realizado em parceria com a criança e família. Os cuidados prestados à criança hospitalizada podem ser gradualmente assegurados pela criança ou pelos pais, com o apoio e educação do enfermeiro (Alsop-Shields, 2002; O'Connor et al., 2019). O papel da família, ou dos pais, é assumir os cuidados diários da criança, e o papel do enfermeiro pediátrico é ensinar, apoiar e, se necessário, encaminhar a família para outros (Alsop-Shields, 2002). Com base neste modelo, pais, criança e família decidem em conjunto o nível de participação nos cuidados (O'Connor et al., 2019), o que pressupõe negociação e respeito pelos desejos dos pais/família (OE, 2015a).

A **negociação** com os pais passa por envolvê-los no processo de cuidados, transmitindo informações completas sobre o processo de doença e os procedimentos, para que estes tomem decisões informadas e partilhadas e se sintam parte da equipa. Permite fortalecer os laços familiares, aumentar a confiança nas suas capacidades parentais, o que se torna importante para reduzir as emoções potencialmente negativas e facilitar o ajustamento psicológico e social durante a hospitalização (OE, 2015a).

Os níveis de participação parental ainda não estão bem definidos, existindo um leque de papéis e tarefas em que os mesmos podem participar em diferentes níveis, de

acordo com o seu potencial, capacidade e desejo (Sousa, 2012). Os pais, pela sua própria natureza, querem manter o seu papel, envolvendo-se no cuidado e ser parte integrante da experiência hospitalar da criança. Os enfermeiros, pela natureza da sua profissão, sentem-se compelidos a ser cuidadores da criança no hospital. Estas crenças sobre as responsabilidades profissionais de quem cuida e as interações de quem recebe os cuidados podem diferir, de acordo com o contexto cultural, políticas de saúde nacionais e institucionais (Feeg et al., 2016). Os pais podem não deter capacidade ou conhecimento para assegurar os cuidados à criança, ou podem atravessar momentos de crise da identidade parental, relativamente aos cuidados que podem ou não prestar e sobre o que os profissionais assumem como a sua área de intervenção (OE, 2015a). Como tal, a definição precoce dos papéis, pode levar a um melhor compartilhamento do cuidado à criança, diminuindo os sentimentos de incerteza ou intrusão para os pais (Feeg et al., 2016).

Na opinião de Sousa (2012), a situação de doença de uma criança, desencadeia nos pais uma série de necessidades com características similares, independentemente dos contextos de doença. Decorrente da sua investigação, as necessidades subsequentes da hospitalização foram categorizadas em: necessidade de confiar; necessidade de sentir que confiem em si; necessidade de informação; necessidades de suporte e de orientação; necessidades de recursos físicos e humanos e necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família. As **necessidades parentais** devem ser reconhecidas e satisfeitas pelos enfermeiros (Abuqamar et al., 2016; Grandjean et al., 2021; Sousa, 2012), pois refletem as necessidades das crianças, além de que permitem identificar oportunidades de intervenção com sentido terapêutico, diminuindo a influência negativa da hospitalização (Sousa, 2012).

No entanto, os enfermeiros podem estar cientes da importância da satisfação das necessidades parentais (psicossociais, emocionais e físicas), mas terem uma perceção diferente dessas necessidades comparativamente aos pais, o que origina que as mesmas não sejam eficientemente atendidas (Foster et al., 2018). Sendo que, as principais necessidades identificadas pelos pais relacionam-se com a necessidade de informação e de confiança mútua, enquanto as necessidades pessoais (suporte, orientação e de recursos físicos e humanos) são menos valorizadas (Sousa, 2012). Também Andrade et al.

(2015), refere que os pais mencionam que a instituição deve disponibilizar recursos que satisfaçam minimamente as necessidades básicas, como alimentação, higiene e sono, mas atribuem-lhe uma menor importância. Na perspetiva dos pais, os enfermeiros procuram primeiramente satisfazer as necessidades instrumentais, sendo o apoio emocional, relacionado com a escuta e o envolvimento dos profissionais, considerado em menor grau (Aftyka et al., 2017). Segundo Zarei e Negarandeh (2021), não subsiste uma relação direta entre o número de necessidades parentais não satisfeitas e a ansiedade dos pais. Contudo, estes autores destacam que os pais relegam para segundo plano as suas próprias necessidades, priorizando as necessidades dos filhos, aumentando a sua ansiedade quando estas não são atendidas. Perante isto, a assistência de enfermagem pediátrica, deve priorizar a satisfação das necessidades parentais diretamente relacionadas com a criança.

As **atitudes dos enfermeiros**, a disponibilidade, o apoio e a informação partilhada são condicionantes do nível de satisfação parental (Abuqamar et al., 2016; Grandjean et al., 2021). Estas atitudes face aos pais diferem de acordo com os países e as instituições. Algumas variáveis foram identificadas como influenciadoras, entre as quais a idade, a formação, o número de filhos, a cultura, os anos de experiência, o número de profissionais, as características organizacionais e as políticas nacionais. A conjugação dessas variáveis influência a diferença de entendimento entre pais e profissionais (Feeg et al., 2016; Razeq et al., 2021).

Nalguns contextos, o exercício da parentalidade encontra-se particularmente vulnerável. A criança com doença crónica apresenta reinternamentos frequentes, longos períodos de permanência no hospital e necessidades complexas. Neste contexto, a vivência da parentalidade pode ser dificultada pelos exigentes desafios e requisitos acrescidos colocados aos pais (Sousa, 2012). Na mesma ordem de ideias, a necessidade de cuidados diferenciados e o internamento em UCIN, têm implicações nos processos de adaptação familiar. A separação imediata entre a díade, o ambiente complexo da unidade, os sentimentos vivenciados, o adiamento na prestação dos cuidados, dificultam o processo interativo e a vinculação, comprometendo o papel parental (N. Fernandes & Silva, 2015; Fisher, 2019), podendo influenciar negativamente a transição para a parentalidade (Lorié et al., 2021). Apesar das diferenças de cenário, em ambos os

contextos os profissionais, tendo por base, a comunicação eficaz, podem identificar as necessidades da família e posteriormente delinear e negociar os cuidados. Através da comunicação, ocorre uma partilha mútua de informações essencial à tomada de decisão. Desta forma, intensifica-se a confiança e a satisfação parental, levando ao empoderamento e à promoção da parentalidade (Lorié et al., 2021).

No nosso país, a partir de meados dos anos 80 e em particular na década de 90, graças à ratificação da Convenção sobre os Direitos da Criança e à implementação da Carta da Criança Hospitalizada, a família deixou de ser encarada como uma visita, passando a ser também ela um parceiro do cuidar, simultaneamente com a equipa de saúde. Para que esta parceria se estabeleça, torna-se crucial promover **o Apoio à Parentalidade**, enquanto intervenção de enfermagem, a qual abrange diversas áreas, tendo associado várias e diversificadas ações. De acordo com International Council of Nurses, Apoiar significa "Ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem-sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar" (2011, p.95). Inclui o apoio emocional, educacional e de suporte às famílias. Fornecendo orientações que os ajudem a tomar consciência da mudança no papel, dos conhecimentos e habilidades a adquirir, de modo a ultrapassar situações difíceis, integrando os diferentes papéis na sua identidade (Meleis, 2010).

De acordo com Brazelton e Sparrow (2003), os profissionais de saúde devem fornecer o suporte e o apoio necessário aos pais, de forma que estes se sintam parceiros nos cuidados aos seus filhos. A parceria de cuidados pressupõe que exista negociação. Para tal, é necessário, o uso de comunicação aberta, honesta e construtiva que permita que os pais confiem nas suas próprias capacidades e nos profissionais; acolher condignamente os pais/criança na unidade; fornecer orientação e suporte físico, emocional, de capacidades técnicas e de conhecimento de forma a desempenharem com mestria o seu papel; otimizar os recursos físicos e a satisfação das suas necessidades; avaliar e promover comportamentos de vinculação entre pais e filhos (Sousa, 2012; Sousa et al., 2023). Sendo a hospitalização, um período de desorganização e crise, torna-se ainda mais importante, que os profissionais seguindo os princípios orientadores do modelo *Touchpoints*, aproveitem este período como uma excelente oportunidade para apoiar o desenvolvimento e a mestria das competências parentais, através de um modelo de

observação e valorização das forças e aspetos positivos, envolvendo os pais em um relacionamento colaborativo em vez de prescritivo (Brazelton & Sparrow, 2003).

Em suma, a parentalidade durante a hospitalização da criança tem implicações significativas no processo de cuidar e na qualidade do mesmo (Magalhães, 2011; OE, 2015a; Sousa, 2012). No âmbito do sistema de saúde, cabe aos enfermeiros, particularmente aos EEESIP, facilitar os processos de transição vivenciados pelas famílias durante a experiência de hospitalização. As atitudes e intervenções dos enfermeiros são contributos essenciais no apoio à parentalidade. Sendo fundamental a implementação de intervenções como a parceria de cuidados, o reconhecimento das capacidades parentais e a negociação do papel parental, desde o primeiro momento, assim como, o conhecimento das necessidades e experiências parentais (OE, 2015a).

1.3. Referenciais para cuidar em Enfermagem Pediátrica

O reconhecimento dos direitos da criança e a compreensão da importância da família durante a doença e a hospitalização da criança, contribuíram para uma progressiva humanização dos cuidados pediátricos. Atualmente, na maioria dos países, os hospitais pediátricos estão organizados para acolher os pais durante o internamento da criança e longe vão os tempos em que hospitalização era sinónimo de separação dos pais. Com a evolução dos cuidados pediátricos, a presença dos pais tem desempenhado um papel fundamental na suavização do impacto da hospitalização, mas é possível ir mais além, transformando esse período numa oportunidade de aprendizagem e numa experiência positiva (Merck & McElfresh, 2019).

Diversos autores, reconheceram a família como uma unidade na qual a criança se insere, estabelecendo como premissa que a criança e a família devem ser o centro do cuidado (Coyne et al., 2018; W. Smith, 2018). A **filosofia dos Cuidados Centrados na Família**, pedra angular da prática de enfermagem, pode ser entendida como uma abordagem que orienta o planeamento, a prestação e a avaliação dos cuidados de saúde, assente em parcerias mutuamente benéficas entre profissionais de saúde, clientes e famílias (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2017). Esta filosofia baseia-se no princípio, de que a família é uma presença constante na vida da criança e a responsável

pelo seu cuidado, antes, durante ou depois da hospitalização, e como tal, pais e profissionais de saúde, em todos os níveis de cuidados, devem colaborar e negociar, partilhando as expectativas, para alcançar o mesmo objetivo (Shields et al., 2012). Reconhece-se que a hospitalização afeta o funcionamento de toda a família e que esta é responsável por assegurar a resposta às necessidades globais da criança, como tal, as capacidades familiares devem ser apoiadas pelos profissionais durante este período. Nesse sentido, a família passou a ser encarada como parceira nos cuidados, e a colaboração e parceria entre famílias, crianças e cuidadores, componentes centrais desses cuidados (Coyne et al., 2018; W. Smith, 2018).

Subjacente a esta filosofia, de acordo com Institute for Patient- and Family-Centered Care (2017), podemos considerar quatro conceitos centrais: Dignidade e Respeito; Partilha de informação; Participação e Colaboração. A dignidade e respeito na relação de cuidados, envolvem ouvir atentamente as necessidades e preferências da criança/família. Com base nesse conhecimento individual, o profissional respeita as suas escolhas, valores e crenças considerando as diversidades racial, étnica, cultural e socioeconómica das famílias. A participação nos cuidados e a tomada de decisão, requerem que os profissionais partilhem informação completa e verdadeira, assegurando-se que o outro a compreendeu. É importante evidenciar que tanto os profissionais como as famílias têm informações importantes a partilhar. Por último, é necessária a colaboração e o envolvimento de todos - famílias, profissionais de saúde e gestores - em diferentes níveis, desde a prestação de cuidados, educação, investigação, até ao desenvolvimento e implementação de programas e políticas de saúde (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2017; Shields et al., 2012).

Segundo Coyne et al. (2018) e W. Smith (2018), os CCF são benéficos para os participantes em diferentes contextos. Promovem a qualidade e segurança dos cuidados de saúde, a diminuição dos custos, o aumento da satisfação e da confiança, a diminuição da ansiedade da criança/família, proporcionando um maior conforto, capacitação e empoderamento da família. Além disso, esta filosofia de cuidados, minimiza o risco de trauma causado pela hospitalização (Shields, 2015).

De acordo com Coyne et al. (2018), a efetividade dos CCF é facilitada pela presença de certos antecedentes, tais como o desenvolvimento de uma relação de confiança. Para

tal, os enfermeiros devem comunicar e dedicar tempo para ouvir as famílias. Com base nessa escuta ativa, identificam fragilidades, potencialidades e adquirem conhecimento sobre as necessidades da criança e da sua família, valorizando a experiência e as capacidades dos pais. Os enfermeiros devem estar comprometidos, ter atitudes positivas em relação ao CCF e possuir um conjunto de caraterísticas pessoais, habilidades e conhecimentos culturais, facilitadores da mesma. O ambiente dos cuidados, o trabalho em equipa e a cultura organizacional devem ser flexíveis, promovendo políticas e práticas que deem resposta às necessidades individuais das crianças e suas famílias. A estes antecedentes, de acordo com W. Smith (2018), poder-se-ia acrescentar inquestionavelmente a presença e a vontade da família em colaborar e participar. Os autores anteriormente citados, identificaram atributos chave para a implementação dos CCF, nomeadamente, a parceria, a comunicação, a colaboração, a negociação, o respeito pelas características únicas da família, a partilha de informação, a tomada de decisão partilhada, as relações interpessoais e as competências culturais.

Apesar dos CCF serem fundamentais na enfermagem pediátrica e dos seus benefícios serem amplamente conhecidos, alguns autores referem dificuldades de implementação na prática clínica, referindo que aplicar esta filosofia de forma consistente ao longo do tempo ainda é um desafio (Coyne et al., 2018; W. Smith, 2018), mantendo-se uma variabilidade na forma como esses princípios são implementados em contexto pediátrico (Razeq et al., 2021; Shields et al., 2018). As razões para esta discrepância, não são totalmente compreendidas (Razeq et al., 2021), mas na opinião de Feeg et al. (2016), os enfermeiros podem defender a necessidade de participação dos pais nos cuidados, sem compreenderem verdadeiramente os princípios dos CCF ou enfrentarem os desafios organizacionais e obstáculos para promover uma cultura de centralidade familiar. A simples participação dos pais não é suficiente; exige negociação e envolvimento da família em todas as facetas da experiência hospitalar (Feeg et al., 2016). Os estudos realizados por Feeg et al. (2016); Razeq et al. (2021); Shields et al. (2018) e Smyth et al. (2016) revelaram que alguns profissionais de saúde, tanto em ambiente hospitalar quanto na comunidade, continuam a demonstrar preferência por se relacionar com as crianças relegando para segundo plano a relação com os pais. Além disso, os níveis de participação parental nem sempre são bem definidos e a negociação com os pais nem sempre ocorre de forma explícita, como um processo planeado com intencionalidade terapêutica (Sousa,

2012). Quando a negociação acontece e se estabelecem relações de confiança, os pais sentem-se parte da equipa, confiantes nos cuidados prestados e no seu próprio papel (OE, 2015a; Sousa, 2012). Nesta perspetiva, o diálogo, a definição de objetivos colaborativos e comuns, a informação e a comunicação são essenciais para o cuidado da criança e o exercício parental (Feeg et al., 2016; Sousa, 2012). Por outro lado, a falta de comunicação efetiva, as expectativas profissionais, as questões de poder e controle inibem a negociação mútua entre as famílias e os enfermeiros. Portanto, é essencial que as organizações promovam os princípios dos CCF, e para transformar as organizações é necessário que os profissionais possuam conhecimento, comprometimento, e atitudes adequadas (Feeg et al., 2016; Razeq et al., 2021).

Os pilares da Enfermagem Pediátrica assentam também nos **Cuidados Não Traumáticos** (CNT). Na defesa dos direitos e bem-estar das crianças hospitalizadas e suas famílias, foi publicada pela primeira vez em 1988, a Carta da Criança Hospitalizada. Este documento de referência descreve, entre outros pontos, a importância de reduzir ao mínimo as agressões físicas ou emocionais e a dor, assim como, evitar exames ou tratamentos desnecessários (Instituto de Apoio à Criança, 2017). Para cumprir essas premissas, os enfermeiros pediátricos têm a responsabilidade de promover a saúde e o bem-estar das crianças e famílias através dos CNT**.** De acordo com Hockenberry (2019), o objetivo primordial dos CNT é eliminar ou minimizar o desconforto físico e psicológico, nos cuidados de saúde. Para garantir os direitos fundamentais da criança, é necessário minimizar a separação da criança da sua família, promover a sensação de controlo e minimizar a dor e a ansiedade relacionada com os cuidados de saúde. Os cuidados sensíveis ao trauma nos cuidados de saúde envolvem a prevenção do trauma ou a (re) traumatização, através da identificação dos sinais de trauma e da redução do impacto dos procedimentos durante os cuidados de saúde através de intervenções que ajudem as crianças e as suas famílias a gerir as reações emocionais que advém da doença e hospitalização (Center for Pediatric Traumatic Stress, 2023). Para tal, a organização Center for Pediatric Traumatic Stress (2023), defende após a abordagem "ABC" (*Airway*, *Breathing*, *Circulation*), a mobilização da estrutura "D-E-F" (*Distress*, *Emotional Support*, *Family*). Este protocolo de atuação visa reduzir a angústia, promover suporte emocional e avaliar os recursos e os stressores da família, elementos-chave no cuidado não traumático.

1.3.1. A teoria das transições de Afaf Meleis

As teorias de enfermagem orientam a investigação, o ensino, a gestão e a prática profissional, sendo essenciais para a evolução contínua da disciplina de enfermagem (Alligood, 2014b). Tendo em conta que a temática de aprofundamento incide numa transição nos processos de saúde/doença e no exercício do papel parental, a teoria selecionada que orientou o percurso académico foi a teoria das transições de Afaf Meleis, uma teoria de médio alcance.

O conceito de *transição,* descrito por Afaf Meleis, emerge como um conceito central em Enfermagem, pois as transições fazem parte da experiência humana e as suas consequências/padrões de resposta afetam a saúde e o bem-estar (Meleis, 2015), sendo de particular relevância na enfermagem (Schumacher & Meleis, 2010). As mudanças na saúde e na doença criam um processo de transição, durante o qual existe maior propensão a riscos, o que, por sua vez, pode afetar a saúde (Meleis et al., 2010). Frequentemente, os Enfermeiros na sua prestação de cuidados, deparam-se com diferentes situações, descritas como transições, as quais têm impacto na saúde, sendo causadoras de vulnerabilidade e de profundas alterações para o cliente e famílias (Meleis, 2010).

O conceito de transição, tal como descrito na enfermagem, é complexo, multidimensional e, possui um conjunto de propriedades interrelacionadas (Meleis et al., 2010). A transição implica a passagem de um estado ou condição estável, para outro estado ou condição estável (Chick & Meleis, 2010). Uma característica comum a todas as transições, independentemente do seu tipo é o fator tempo, pois todas as transições são caracterizadas por fluxo e movimento ao longo do tempo, sendo por vezes difícil determinar o fim (Meleis et al., 2010). O tempo, surge assim, como um fenómeno contínuo, mas limitado, desde o primeiro instante em que se prevê a transição até alcançar a condição estável (Chick & Meleis, 2010). Incorpora, também os elementos do processo e perceção. O processo, tem diferentes fases e inclui as mudanças e as respostas associadas. A perceção está relacionada com a forma como a pessoa vivência a mudança e o significado que lhe atribui (Chick & Meleis, 2010).

A teoria das transições de Afaf Meleis, integra seis componentes, que se relacionam entre si, agrupados em três grandes dimensões: a natureza das transições, as condições de transição e os padrões de resposta.

A natureza das transições refere-se ao tipo e padrões das transições, bem como às propriedades do processo de transição. Por serem complexas e multidimensionais, as propriedades essenciais das transições envolvem consciencialização, envolvimento, mudança e diferença, período temporal, pontos críticos e eventos (Meleis et al., 2000). O nível de consciencialização, ou seja, a perceção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição, influência as respostas e o nível de envolvimento do cliente. Importa também distinguir, os termos mudança e transição, pois por vezes são usados como sinónimos. As transições, surgem devido a mudanças e resultam sempre em mudanças, a nível individual, familiar ou organizacional. Enquanto, nem todas as mudanças estão relacionadas com processos de transição. Os eventos e pontos críticos, estão associados a acontecimentos marcantes na vida das pessoas, e simultaneamente com o aumento da consciência da necessidade de mudança ou compromisso para lidar com a experiência de transição. Quanto aos padrões de transição, por vezes diferentes tipos de transições, podem ocorrer simultaneamente durante um determinado período. Nesse sentido, os enfermeiros devem ter em consideração, se o cliente está a vivenciar uma única transição ou múltiplas transições; neste último caso, se estas são sequenciais ou simultâneas, a extensão da sobreposição entre elas, e a natureza dos eventos que as desencadearam (Meleis et al., 2010).

De acordo com a sua tipologia, podemos subdividir as transições em quatro categorias: desenvolvimental, situacional, saúde/doença e organizacional. As primeiras, estão relacionadas com mudanças que ocorrem no ciclo de vida, sendo a mais estudada a transição para a parentalidade em diferentes momentos (Meleis et al., 2010). A vivência da menopausa, o período da adolescência, o papel de cuidador familiar, também se enquadram nesta categoria (Hattar-Pollara, 2010). As transições situacionais, estão associadas a acontecimentos que levam a redefinições de papéis. Neste grupo, incluem-se diversas situações que geram mudanças de funções, a nível educacional e profissional, e alterações nas situações familiares, tais como, as experiências associadas à admissão ou alta de um hospital ou instituição de reabilitação (Meleis, 2015). No que respeita às

transições Saúde-Doença, implicam a passagem de um estado de bem-estar para um estado de doença, desencadeando mudanças que conduzem à vulnerabilidade. Relacionam-se assim, com o impacto das doenças para os clientes e/ou famílias, em particular perante o aparecimento da doença crónica, como a diabetes, neoplasia, esquizofrenia, autismo ou doença de Alzheimer (Meleis, 2015). Os três tipos de transição anteriormente descritos, ocorrem a nível individual, familiar ou em ambos. No entanto, também podem ocorrer processos de mudança a nível organizacional, designadas por transições organizacionais, as quais são causadas por alterações mais vastas a nível económico, social ou político, ou dentro da própria organização (Meleis et al., 2010).

As condições de transição, referem-se às condições pessoais, comunitárias e sociais, as quais influenciam os processos de transição, tornando-a facilmente ultrapassável, ou, pelo contrário, inibindo os processos de transições saudáveis e os resultados das mesmas. As condições pessoais incluem: significados e expectativas, crenças e atitudes culturais, estatuto socioeconómico e o nível de preparação e conhecimento. Os recursos existentes na comunidade, o apoio de familiares e de profissionais de saúde, são alguns exemplos das condições comunitárias. As condições sociais referem-se a fatores como o ambiente local ou num nível mais amplo, na sociedade em geral (Meleis et al.,2010).

Os padrões de resposta incluem os indicadores de processo e os indicadores de resultados. Os indicadores de processo, incluem: sentir-se e estar ligado; interação com os outros; estar situado, no espaço, tempo, e relações, conseguindo desprender-se do passado e enfrentando novos desafios; o desenvolvimento da confiança e do *coping* (Meleis et al., 2010). Através da escuta ativa, do diálogo, da entrevista, da interação e observação, entre outros, são identificados os indicadores de processo, decisivos no processo de cuidados (Meleis, 2015). A sua identificação proporciona ao enfermeiro uma oportunidade para acompanhar o progresso do cliente ao longo do processo de transição, a deteção precoce de dificuldades e pontos críticos, e, a intervenção precoce, facilitando o alcance de resultados saudáveis (Meleis et al., 2010; Schumacher et al., 2010). Os indicadores de resultado, englobam a mestria e a integração fluida da identidade. A mestria, implica uma combinação de conhecimentos, competências e atitudes, e

necessariamente um desenvolvimento e domínio de novas competências, que permitam lidar com a nova condição (Meleis et al., 2010).

Com base na teoria de Meleis, quando um Enfermeiro interage com o cliente, deve avaliar a natureza, as propriedades e as condições inerentes a um processo de transição, para posteriormente desenvolver intervenções terapêuticas que permitam alcançar padrões de resposta saudáveis à transição (Meleis et al., 2010).

Segundo Meleis (2010), as intervenções terapêuticas, podem ser definidas como todas as atividades e ações de enfermagem, desenvolvidas intencionalmente, para cuidar dos clientes. Visam promover e restaurar as dimensões subjetivas, comportamentais e interpessoais, que interferem nos padrões de resposta, de forma a prevenir consequências negativas e melhorar os resultados de saúde (Schumacher & Meleis, 2010). O objetivo das intervenções, é ajudar os clientes a aceder e integrar novos conhecimentos e condições a nível físico, cognitivo, comportamental e emocional, que lhes permitam alcançar uma transição "saudável". Podem ser implementadas três tipos de intervenções terapêuticas: avaliação da prontidão e das condições para a transição, desenvolvida através de uma avaliação contínua; preparação para a transição, pode ocorrer, através de processos educacionais, e o "*role supplementation*" (Schumacher & Meleis, 2010). O "*role supplementation*", facilita o processo de desenvolvimento de novos conhecimentos e competências, sendo especialmente benéfica perante a mudança ou a aquisição de novos papéis ou experiências. Passa pela preparação para o novo papel num período antecipatório, clarificação de papéis, levando o cliente a assumir e ter consciência do próprio papel e das suas implicações nos outros. A título de exemplo, as orientações sobre os cuidados antecipatórios ao RN contribuem para que os pais compreendam as necessidades do filho, as suas responsabilidades, facilitando a integração do papel de mãe e/ou pai (Swendsen et al., 2010).

2. PERCURSO DE ESTÁGIO: OBJETIVOS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

No presente capítulo, pretendo descrever e analisar as atividades desenvolvidas durante o estágio, numa perspetiva de desenvolvimento das competências conducentes à obtenção do título de Enfermeira Especialista em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, e ao grau de Mestre em Enfermagem. Para facilitar ao leitor o entendimento sobre o percurso de estágio, o capítulo está organizado em subcapítulos. Iniciarei pela explicitação da metodologia adotada ao longo do percurso de estágio, assente na metodologia do trabalho de projeto e na prática crítica e reflexiva. Segue-se a descrição e análise das atividades desenvolvidas nos contextos de estágio, a partir dos objetivos gerais e específicos delineados.

2.1. Metodologia no percurso de desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista

A Enfermagem, reconhecida como uma disciplina na área da saúde, possui uma abordagem holística e abrangente no cuidado à pessoa. A sua prática é fundamentada num corpo de conhecimento próprio, baseado em teorias e evidências científicas, que orientam a tomada de decisão clínica (Alligood, 2014a; M. Smith & Parker, 2015). Neste sentido, a articulação entre a teoria e a prática revela-se essencial para o desenvolvimento profissional do enfermeiro. O percurso de aprendizagem na área clínica, iniciou-se com a construção de um Projeto, mobilizando a metodologia de projeto. Esta abordagem, como descrita por Nunes et al. (2010), envolve complexidade e incerteza, apresentando um caráter prolongado, faseado e dinâmico. A metodologia de projeto compreende cinco fases: a elaboração do diagnóstico da situação, o planeamento das atividades, meios e estratégias; a execução das atividades planeadas, bem como a avaliação e divulgação dos resultados obtidos (Nunes et al., 2010).

A primeira fase, iniciou-se com o autodiagnóstico de competências do EEESIP e com a identificação de uma problemática relevante no cuidar em enfermagem pediátrica. Seguiu-se a pesquisa do estado de arte sobre a temática, a análise das filosofias de Enfermagem Pediátrica e a escolha do modelo teórico. Este conhecimento e

aprofundamento conceptual suportado em evidência científica, foi crucial nas fases subsequentes do projeto e para a identificação dos objetivos a serem atingidos. Entrámos assim na segunda fase, que exigiu o planeamento de atividades e estratégias que possibilitassem alcançar os objetivos definidos e, aprofundar e desenvolver as competências que são esperadas ao EEESIP, indo ao encontro do explicitado no Regulamento n.º 422/2018 (2018, p. 19192):

> a) Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde;
>
> b) Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade;
>
> c) Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Partindo deste processo, a terceira fase correspondeu à execução das atividades anteriormente planeadas. De acordo com Alarcão e Rua (2005), os estágios clínicos permitem ao aluno uma reflexão e um confronto entre o observado e o vivido, e dessa reflexão dialogante surge uma construção ativa do conhecimento na ação. Para estes autores, as competências dos enfermeiros, envolvem a competência cognitiva, a técnica e a comunicacional, por sua vez desdobradas em várias micro competências. Um conjunto de conhecimentos e saberes, são mobilizados em cada contexto de forma intencional, e dessa interação com o próprio, com os outros e com os saberes surge a competência profissional (Alarcão & Rua, 2005). Tal como referido por Benner, as competências não surgem espontaneamente, mas sim da interligação entre a teoria, a prática e a reflexão. A autora destaca a experiência e a reflexão inerente, referindo " (...) a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem apreender pela teoria" (Benner, 2001, p.61).

Tendo presente as necessidades de aprendizagem, o projeto traçado e as orientações preconizadas pela OE, no Programa Formativo do EEESIP (OE, 2021a), os estágios clínicos desenrolaram-se em cinco contextos diferentes, de acordo com o cronograma, que pode ser consultado no apêndice I. A componente clínica nos cuidados diferenciados decorreu no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), Internamento de Pediatria e Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Seguiu-se a componente

clínica nos cuidados na comunidade, mais especificamente numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e nas Consultas de Desenvolvimento.

Como referido por Alfaro-LeFevre (2016), a complexidade dos cuidados de saúde exige que o profissional tenha constantemente de avaliar, prevenir e solucionar problemas, sendo fundamental o pensamento crítico. Indo ao encontro do Regulamento n.º 140/2019 (2019), o EE utiliza habilidades de tomada de decisão, para um exercício seguro, profissional e ético; na gestão dos cuidados de enfermagem e nos processos de aprendizagem. Na opinião de Tanner (2006) e Alfaro-LeFevre (2016), a reflexão na ação, mas sobretudo a reflexão sobre a ação, na qual, o enfermeiro reflete sobre o próprio processo de tomada de decisão, contribui e influencia fortemente a aprendizagem. Procurei assim, ao longo deste percurso formativo, manter uma prática reflexiva baseada na melhor evidência científica disponível. A prática reflexiva, possibilita a aprendizagem, a partir da integração do conhecimento teórico com a experiência clínica, e resulta numa melhoria da prática. Requer que o participante pense criticamente e estabeleça conexões entre a teoria e a prática (Barbagallo, 2021). Pode ser definida como uma habilidade cognitiva, que exige um esforço consciente para olhar para uma determinada situação, com conhecimento das suas próprias crenças, valores e prática. Permite que os enfermeiros aprendam com as experiências, incorporem essa aprendizagem na melhoria dos resultados, levando à produção de novos conhecimentos em enfermagem e ao desenvolvimento da própria disciplina de enfermagem (Patel & Metersky, 2022). Nesta linha de pensamento e para que a prática reflexiva fosse efetiva, tive presente a necessidade de autoconhecimento. De uma forma deliberada, identifiquei neste caminho as minhas lacunas de conhecimento, tendo a consciência dos meus próprios valores e prática, enquanto determinantes para os cuidados de enfermagem. Neste processo, de conhecimento pessoal e profissional, destaco o contributo do trabalho colaborativo e a discussão com os pares, enfermeiros orientadores e docentes. Estes contributos, ocorreram em diferentes momentos: durante os estágios, nas orientações tutoriais com a professora orientadora, nas discussões com os colegas em sala de aula, sendo cruciais para o desenvolvimento da assertividade.

Retomando à metodologia do trabalho de projeto, a última fase corresponde à avaliação e divulgação dos resultados obtidos (Nunes et al., 2010). Implica a descrição e

análise das competências desenvolvidas a nível pessoal e profissional, assim como o conhecimento para a própria ciência da Enfermagem. Surge assim este relatório de estágio.

Tendo por base, a problemática identificada e as necessidades de aprendizagem, foram definidos como **objetivos gerais**:

1. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na prestação de cuidados à criança e família, maximizando a saúde e o desenvolvimento e respondendo às suas necessidades ao longo do ciclo de vida, em diferentes contextos de cuidados.
   E, como objetivos específicos:
   - Prestar cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, em situações de especial complexidade;
   - Promover o crescimento e o desenvolvimento infantil;
   - Adequar a comunicação com a criança e família, de acordo com o estádio de desenvolvimento e a cultura.
2. Desenvolver competências para apoiar a Parentalidade em contexto de hospitalização.
   Tendo como objetivos específicos:
   - Promover o empoderamento parental no cuidado à criança com doença aguda e crónica;
   - Promover a vinculação do RN doente ou com necessidades especiais.

Para alcançar estes objetivos, foram planeadas e desenvolvidas atividades, que passo a descrever e analisar nos subcapítulos seguintes.

2.2. Atividades desenvolvidas para responder às necessidades da criança e família e maximizar a saúde e o desenvolvimento ao longo do ciclo de vida

O processo formativo iniciou-se em todos os contextos de estágio pela recolha de dados e análise sobre o papel do EEESIP, na vertente organizacional, estrutural e funcional. Neste sentido em cada contexto, foi designada uma enfermeira orientadora, tendo sido realizada uma reunião com a mesma e/ou enfermeira Chefe do serviço, com

o objetivo de conhecer os aspetos organizacionais e de funcionamento do serviço, assim como a articulação com outros serviços/instituições e os principais projetos em curso. Neste primeiro contacto, foi apresentado e analisado em conjunto o "Guia Orientador de Estágio" do respetivo contexto (apêndice II), com uma breve descrição da problemática, assim como dos objetivos e das atividades que me propunha desenvolver. Este documento, teve uma dupla finalidade, pois além de ser organizador do pensamento, através da estruturação e organização das atividades, permitiu-me dar a conhecer as minhas necessidades formativas e adequar as atividades planeadas com as necessidades ou limitações do contexto, havendo por vezes necessidade de as reajustar. Similarmente no primeiro dia, ocorreu uma visita à estrutura física e apresentação aos elementos da equipa presentes, facilitadora da integração, assim como a consulta e análise das normas, protocolos e projetos desenvolvidos em cada contexto. A informação recolhida em cada campo de estágio foi compilada num documento, intitulado "Caracterização dos Contextos de Estágio" (Apêndice III), com descrição dos recursos físicos e humanos, assim como de projetos de relevo em desenvolvimento em cada local.

2.2.1. Prestando cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, em situações de especial complexidade

No Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, reconhece-se o Enfermeiro Especialista, como o profissional que detém «(…) competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade» (OE, 2015b, p.99). Dentro do escopo de ação do EEESIP, este mobiliza recursos, para cuidar da criança/jovem e família em **situações de particular exigência e complexidade** (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Este objetivo teve especial preponderância nos contextos de Urgência Pediátrica, Serviço de Internamento Pediátrico e Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Em cada um destes contextos, segundo as suas especificidades, senti necessidade de aprofundar os meus conhecimentos teórico-práticos, através da pesquisa bibliográfica (**D2**). Na urgência pediátrica, deparei-me pela primeira vez com o sistema de triagem pediátrico, área sobre a qual me debrucei, assim como, sobre os sistemas de alerta precoce de deterioração clínica em pediatria e o suporte avançado de vida pediátrico (SAVP). No internamento de pediatria, aprofundei a temática relacionada com a

adaptação e gestão da doença crónica e o seu impacto no desenvolvimento da criança e no desempenho parental. Na UCIN, tive particular interesse pela aquisição de conhecimento sobre os problemas de saúde no RN doente, ou com necessidades especiais e as suas implicações no crescimento e desenvolvimento. Esta pesquisa associada à observação das práticas junto dos enfermeiros especialistas e à partilha de experiências, propulsionou novos saberes e competências.

Na concretização deste objetivo no contexto do **Serviço de Urgência Pediátrica**, deparei-me com variadíssimas situações, algumas das quais de especial complexidade. Efetivamente, de acordo com os dados estatísticos obtidos junto da Enfermeira Auditora do Sistema de Triagem de Manchester da instituição, a maioria das situações que motivaram a vinda das crianças ao SUP, são classificadas como pouco ou não urgentes. Assim, no ano de 2021 recorreram ao SUP 21275 crianças, das quais 70 foram triadas como emergentes (0,33%); 1633 muito urgentes (7,68%) e 5258 urgentes (24,71%). Sendo que a maioria, 67,27%, das crianças atendidas foram triadas como pouco ou não urgentes. No primeiro semestre de 2022, observou-se uma tendência de subida do número de crianças triadas, mas á semelhança do ano anterior, a maioria das crianças foi atribuída a prioridade- pouco urgente. No entanto, por detrás destes números, encontrei uma nova realidade, face ao número de adolescentes que durante o período de estágio, necessitaram de ser assistidos e ficar em sala de observação por intoxicação voluntária medicamentosa, crises de ansiedade ou somatização de medos.

Em Portugal, de acordo com a World Health Organization (WHO, 2023) o suicídio é a segunda causa de morte nos adolescentes dos 10 aos 19 anos de idade, tendo aumentado ao longo da última década. Entre os fatores protetores figuram os fatores individuais, sociais e familiares. Os cuidados parentais mantidos, a partilha de interesses e suporte emocional, a coesão familiar e a capacidade de envolvimento mútuo, podem proteger os adolescentes do suicídio. Contrariamente, os conflitos familiares, a comunicação deficitária, a autoridade excessiva ou inadequada e as expectativas rígidas ou irrealistas, são fatores de risco para os atos suicidas e para os comportamentos autolesivos (Direção Geral da Saúde [DGS], 2013b).

Neste contexto, a prestação de cuidados de enfermagem a dois adolescentes, um do sexo feminino e outro do sexo masculino, ambos por intoxicação voluntária medicamentosa, constituíram experiências de especial complexidade. Ambas as

situações exigiram a mobilização de conhecimentos e habilidades de resposta rápida aos focos de instabilidade (**E2.1**), de forma a colaborar com a equipa durante a aplicação do SAVP. Pude colaborar e testemunhar as competências do EE, chefe de equipa, na liderança e na gestão dos recursos, visando a organização e a garantia da qualidade dos cuidados (**C2**). Tendo por base os CCF, os cuidados seguintes exigiram o estabelecimento de um plano em parceria com o jovem e família (**E1.1**), facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à segurança (**E1.2.8**.). No sentido de promover a autoestima dos jovens e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde, procurei comunicar abertamente com os pais e adolescentes. Para tal, proporcionei privacidade, facilitando a expressão de emoções e negociando o plano de cuidados com informações verdadeiras, em linguagem adequada e em tempo oportuno. As situações anteriormente explicitadas, levaram-me a aprofundar e a refletir sobre estes comportamentos e as situações de risco que podem afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (**E1.2.**). Este conhecimento, permitiu-me identificar situações de risco em crianças e jovens (**E1.2.4.**) e encaminhar as mesmas para outros profissionais (**E1.2.2.**).

Na **Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais**, com o apoio da enfermeira orientadora, tive a oportunidade de prestar cuidados de enfermagem a RN de alto risco, sendo a prematuridade a principal causa de internamento. Consideram-se RN prematuros, aqueles que nascem antes das 37 semanas de gestação, independentemente do peso ao nascer (Fisher, 2019). De acordo com os últimos dados do Instituto Nacional de Estatística (2023), em 2021 verificou-se um ligeiro aumento da percentagem de nados-vivos prematuros. Nesse ano, nasceram em Portugal 5978 RN prematuros, que representa 7,5% do total de nascimentos com vida. Devido aos avanços científicos e tecnológicos, este aumento tem sido acompanhado do incremento da taxa de sobrevivência dos bebés prematuros (Fisher, 2019).

Pessoalmente, a minha experiência profissional, a exercer funções como enfermeira durante seis anos na UCIN onde decorreu o estágio, facilitou a adaptação a este contexto. Decorridos vinte anos, entre as duas experiências, encontrei uma unidade mais tecnológica, com novos métodos de monitorização da função cardiorrespiratória, de ventilação assistida, entre outros. Contudo, num segundo olhar, também verifiquei um cuidar holístico e a preocupação por parte da equipa em proporcionar um ambiente neuroprotetor ao RN. Atualmente, é conhecido que os RN extremamente prematuros ou

com muito baixo peso à nascença, apresentam risco acrescido de desenvolverem sequelas motoras, cognitivas, emocionais e comportamentais, sendo o ambiente da unidade e as experiências sensoriais fundamentais no processo de neurodesenvolvimento dos RN prematuros (Altimier & Phillips, 2016). Os sistemas neurológico e sensorial são interdependentes, e como tal, todas as experiências sensoriais processadas no cérebro, desencadeiam uma resposta comportamental que origina uma nova experiência sensorial. Esta ação cíclica, é a base do desenvolvimento neurocomportamental e neurossensorial (Altimier & Phillips, 2016). O reconhecimento da influência do ambiente extrauterino e das experiências sensoriais no desenvolvimento neurológico do RN, contribuiu para a criação do modelo de Cuidados Integrativos do Desenvolvimento Neonatal (Altimier & Phillips, 2013). Este modelo descreve sete medidas promotoras do desenvolvimento neurológico, com orientações baseadas em evidência, para a prestação de cuidados aos RN hospitalizados numa UCIN e suas famílias. Essas medidas incluem: posicionamento e manipulação, proteção do sono, proteção da pele, minimização do stress e da dor, otimização da nutrição, o ambiente e a parceria com as famílias, essencial para otimizar os resultados de desenvolvimento. Apesar de ter conhecimento anterior sobre algumas medidas neuroprotetoras, decorrente da experiência de estágio, adquiri novos conhecimentos sobre o posicionamento do RN, entre outras. Partindo do conhecimento da relação existente entre as medidas neuro protetoras e o crescimento e desenvolvimento do RN, e da reflexão inerente, estas medidas passaram a ser aplicadas de uma forma sistemática. Para operacionalizar este modelo na prática clínica, procurei reduzir os estímulos ambientais, como a luz, o ruido e as manipulações desnecessárias, centralizando os cuidados, proporcionando bem-estar, conforto e proteção do sono.

Intrínseco ao internamento hospitalar, o RN é submetido a numerosos procedimentos que, apesar de inevitáveis, podem ser dolorosos (Desai et al., 2018; Pierucci, 2020; Ullsten et al., 2021; Üner et al., 2019). No respeito pelos princípios dos CNT e consciente que no âmbito das qualificações profissionais o enfermeiro pode implementar intervenções autónomas (OE, 2015b), procurei promover o conforto e minimizar a dor (**E2.2.1**), com recurso a estratégias não farmacológicas (**E2.2.3**), tais como, a sucção não nutritiva, a massagem terapêutica, o colo, a contenção manual ou com lençol, o incentivo à presença dos pais e ao contacto pele a pele, a amamentação e a

utilização da sacarose a 24% (DGS, 2012; A. Oliveira et al., 2018; OE, 2013). Perante procedimentos invasivos e/ou persistentes, a articulação com a equipa médica (**C1.1**.) na prescrição de medidas farmacológicas (**E2.2.2**) em associação com as não farmacológicas, contribuiu para garantir a gestão e controlo da dor. Com o intuito de refletir sobre as práticas e assim desenvolver competências na gestão diferenciada da dor e do bem-estar, em particular no recém- nascido, realizei um jornal de aprendizagem, que apresento no apêndice IV. O aprofundamento de conhecimentos que emergiu a partir das experiências de estágio e posterior jornal de aprendizagem, levaram-me a modificar as minhas práticas no meu contexto de trabalho, nomeadamente passei a associar diferentes modalidades terapêuticas para controlo da dor, tomando decisões suportadas na melhor evidência científica, e partilhando estes conhecimentos junto dos pares.

Nos contextos de **internamento de pediatria e serviço de urgência pediátrica**, são igualmente frequentes os procedimentos dolorosos, como as punções para colheitas de sangue e a colocação de cateteres venosos. Perante a necessidade de realizar estes procedimentos, assente numa intervenção individualizada e com rigor científico, procurei preparar antecipadamente a criança e os pais, através de uma comunicação aberta e honesta. Para alcançar este objetivo, recorri a estratégias e linguagem apropriada, de acordo com o estádio de desenvolvimento cognitivo da criança e simultaneamente envolvi os pais, para que estes conseguissem potenciar o apoio ao filho. Privilegiei as intervenções não-farmacológicas (sensoriais e cognitivo-comportamentais), pois as mesmas são particularmente eficazes nestes processos. Estas intervenções, além de reduzirem o medo e a ansiedade, apresentam a vantagem de aumentar o sentimento de controlo da dor, promovendo a autonomia da criança e dos pais. São medidas seguras, económicas e não invasivas que podem facilmente ser aprendidas quer pelas crianças, quer pelos pais para serem aplicadas no domicílio e noutros contextos (A. Oliveira et al., 2018; OE, 2013).

Os principais desafios apresentados surgiram em crianças em idade pré-escolar. Por um lado, devido a ter menos contacto e experiência com crianças nesta faixa etária. Por outro lado, nesta etapa do desenvolvimento, as crianças apresentam um pensamento mágico em relação à dor, com medo e preocupações muitas vezes fantasiosas perante procedimentos técnicos (Lestari et al., 2017; A. Oliveira et al., 2018). Assim, recorri à

distração, utilizando como recursos, músicas e vídeos infantis através do telemóvel ou brinquedos da própria criança. Na ausência destes recursos, recorri a materiais existentes na unidade, facilmente adaptáveis, por exemplo, construí um boneco a partir de uma luva. A escolha do recurso utilizado dependeu dos gostos e interesses da criança, com base nas informações transmitidas pelas mesmas e pelos cuidadores.

Ciente que a dor é uma experiência sensorial e pessoal, influenciada por fatores biológicos, psicológicos e sociais (Raja et al., 2020), procedi à avaliação criteriosa da mesma, com recurso a diferentes escalas de avaliação da dor (escala numérica, escala de faces de Wong-Baker, escala de FLACC, escala de FLACC-R), de acordo com a idade e o estádio de desenvolvimento da criança. A dor pode ser expressa verbalmente ou através de outros comportamentos (Raja et al., 2020), como tal, valorizei as informações verbais transmitidas pela criança, mas também as suas expressões e comportamentos, assim como as informações e o conhecimento único dos pais. Apesar de ter conhecimento anterior das escalas anteriormente referidas, nunca tinha utilizado a escala de FLACC-R, tendo tido oportunidade de a aplicar, no contexto de estágio no internamento pediátrico, a crianças com défice cognitivo. Comparativamente à escala de FLACC, esta apresenta uma descrição mais pormenorizada dos descritores, o que facilita a sua aplicação em crianças que pela sua condição crónica são incapazes de verbalizar a dor. Constatei nas situações de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral com que me deparei, que a criança apresenta alterações de tónus muscular e atividade corporal, comportamentos esses, por vezes difíceis de interpretar, podendo limitar a avaliação da dor. A utilização da escala associada à participação dos pais, que conhecem em pormenor a criança e o seu comportamento, facilitaram a correta avaliação da dor.

No que diz respeito à gestão da dor aguda, deparei-me na **UCSP** com o processo de vacinação. No cumprimento do Programa Nacional de Vacinação (PNV), acompanhei a enfermeira orientadora na avaliação da adesão à vacinação das crianças incluídas na sua lista de utentes. Seguindo as linhas orientadoras do programa citado, em todos os contactos e idas à unidade, avalia-se o processo de adesão à vacinação, de forma a completar ou atualizar o esquema vacinal (DGS, 2020). Caso existam imunizações em falta e nenhum contacto agendado, os pais/cuidadores são contactados telefonicamente.

Seguindo as orientações do PNV (2020), antes da administração da vacina esclareci previamente os pais sobre a mesma, os seus benefícios e potenciais reações adversas. Por último documentei os registos vacinais no boletim individual de saúde e na plataforma Vacinas. Estes registos são duplamente importantes pois permitem obter indicadores epidemiológicos para monitorizar a saúde da população e avaliar a política de vacinação de um país, além de constituírem um meio de prova da história vacinal de cada indivíduo (Frade et al., 2019). O reconhecimento das minhas lacunas de conhecimento nesta área, levaram-me a adquirir o saber técnico e científico para que pudesse esclarecer com confiança e segurança os pais sobre o processo de vacinação e os cuidados de vigilância após o ato vacinal. Particularmente, não me sentia especialmente "confortável" com este procedimento, quer pela dor e stress associado ao mesmo, quer pelas memórias pessoais e o medo que em criança sentia.

Efetivamente, a vacinação é a fonte de dor iatrogénica mais comum na infância (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor [APED], 2021). Contudo apresenta a vantagem de ser algo previsível, e por isso, possível de ser controlado e aliviado. Para garantir a gestão adequada da dor durante a imunização, os profissionais de saúde devem estar familiarizados com as estratégias de alívio da dor durante a vacinação e, as crianças e/ou os pais (cuidadores) devem ser treinados para a instituição de intervenções antecipatórias e de prevenção da dor (APED, 2021). De acordo com as recomendações, com grau elevado de evidência, emanadas pela APED (2021), Taddio et al. (2015) e, WHO (2015), modifiquei a minha prática e passei a não aspirar o conteúdo da seringa durante a administração das vacinas intramusculares. Além disso, seguindo as mesmas orientações, durante a gestão dos cuidados, as vacinas orais passaram a ser administradas em primeiro lugar e as mais dolorosas, em último. Ao longo deste processo envolvi os pais, elucidando-os sobre as possíveis estratégias na mitigação da dor na vacinação e a aquisição de anestésicos tópicos, enquanto medida antecipatória. Durante o primeiro ano de vida, incentivei o recurso à amamentação antes, durante e após o procedimento e na recusa ou impossibilidade da mãe em amamentar fomentei a sucção não nutritiva e o posicionamento ao colo dos pais. Nas crianças mais velhas e adolescentes, recorri a intervenções psicológicas, com recurso a técnicas de distração como brinquedos, imaginação guiada, uso de novas tecnologias e o diálogo. Pude

testemunhar a eficácia destas estratégias, com destaque para a amamentação como uma intervenção de fácil acesso e de elevada eficácia.

No **Serviço de Internamento Pediátrico**, indo ao encontro das minhas necessidades de aprendizagem, foram priorizadas as situações de maior complexidade na procura de desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem à criança/jovem e família com doença crónica ou necessidades especiais de saúde. Pessoalmente, constituía um desafio acrescido, por não ser uma prática habitual no meu contexto de trabalho.

Segundo Docherty et al. (2019), apesar da heterogeneidade da natureza e gravidade das condições crónicas e complexas na infância, as crianças e famílias experienciam vulnerabilidades semelhantes, devido às consequências da doença crónica sobre a saúde, o crescimento e o desenvolvimento da criança. Esta condição tem impacto no estado funcional da criança, aumentando a sua dependência e a necessidade de cuidados contínuos, mas também no funcionamento familiar, com repercussões para todos os membros da família (Docherty et al., 2019). A família depara-se com encargos financeiros adicionais, alterações a nível social e profissional e repercussões a nível físico e emocional (Altman et al., 2018). Perante situações de doença crónica, sobretudo na fase de diagnóstico, os pais apresentam níveis de stress acrescido, decorrente das necessidades de cuidados da criança e da necessidade de desenvolver novas competências no exercício do seu papel (Christian, 2022; OE, 2015a; Sousa, 2012). Assim, as mudanças na condição de saúde da criança, conduzem a alterações significativas na dinâmica familiar e no exercício do papel parental, levando a processos de transição, com resultados ao nível da mestria e da reformulação da identidade parental. De acordo com Schumacher e Meleis (2010), as intervenções de enfermagem visam criar condições propícias a uma transição saudável. Para a alcançar, os enfermeiros necessitam de identificar os indicadores de processo, através da observação, escuta ativa e de relações de maior proximidade com os pais e criança (Meleis, 2015), e de acordo com os mesmos, desenvolver processos educacionais, clarificar papéis, entre outros, de modo a que os pais se sintam confiantes a lidar com a nova condição (Meleis, 2010).

Durante a prática clínica, tive a oportunidade de acompanhar e cuidar de crianças e famílias com doenças raras ou crónicas, tais como o síndrome de Rett, diabetes mellitus

tipo I inaugural, paralisia cerebral e doenças neuromusculares. Como exemplo de uma situação vivenciada na prática clínica, apresento a M., uma criança com 9 anos, a quem foi diagnosticado, durante o episódio de internamento, diabetes. As atividades desenvolvidas incluíram intervenções educativas (gestão da dieta, exercício físico, regime terapêutico), mas essencialmente de apoio emocional e promoção da esperança à criança e aos pais. A mãe demonstrava segurança e confiança na prestação dos cuidados, nomeadamente com competências na gestão da terapêutica e da alimentação. No entanto, verbalizou ter dificuldades em aceitar o diagnóstico, pois estava consciente das mudanças que a doença implicava nas rotinas diárias da filha. Além disso, sentia que a M. apesar de parecer tranquila estava triste e reagia de forma diferente do habitual. Procurei tranquilizá-la, referindo ser "normal" este período de adaptação e comprometi-me a conversar com a filha quando a mãe se ausentasse para jantar. De forma intencional, sabendo que a criança gostava muito de desenhar, encorajei-a a fazer um desenho que ilustrasse o que estava a sentir e as suas vivências no hospital. Nesse desenho, era visível uma menina a brincar sozinha, os pais, as enfermeiras e também seringas e medicamentos. Quando a questionei sobre o desenho, acabou por verbalizar as suas preocupações, referindo que não conhecia outras crianças que tivessem a mesma doença e tinha medo de continuar a sentir-se mal disposta e cansada. Para a tranquilizar, expliquei-lhe que esses sintomas surgem quando os valores da glicémia estão alterados e, que ela já era capaz de os avaliar corretamente e corrigir. Desmistifiquei a sua ideia de que esta doença era incomum em crianças e aproveitei o momento para a informar que na semana seguinte iria a uma consulta noutro hospital, onde teria oportunidade de contactar com outras crianças com a mesma condição. Quando a mãe regressou do jantar e a M. lhe comunicou que faria as próximas avaliações da glicémia sozinha, a mãe demonstrou agrado e sorriu-me. Procurei desta forma, usar estratégias para facilitar a expressão de emoções e, partilhar informação para que a ambas aceitassem o diagnóstico, diminuindo o impacto do mesmo e promovendo a independência nos cuidados. Estas medidas, tal como descritas por Docherty et al. (2019), contribuíram para promover a esperança e a normalização.

O contexto de estágio insere-se num hospital distrital, numa zona rural. De acordo com Bristow et al. (2022), nas zonas afastadas dos grandes centros urbanos, os pais de crianças com doença crónica referem dificuldades acrescidas na acessibilidade aos

cuidados de saúde especializados, podendo enfrentar isolamento geográfico e social. Para aumentar a resiliência dos cuidadores, o enfermeiro deve reconhecer as condições existentes para enfrentar os desafios e superar as adversidades, identificar e facilitar apoio e recursos (Bristow et al., 2022). Durante uma situação de cuidados a uma criança com doença neuromuscular e a sua família, constatei que os pais mantinham dificuldades de adaptação à condição crónica do filho, essencialmente com necessidades de suporte emocional. Perante isto, e partindo do conhecimento anteriormente explicitado, senti necessidade de um conhecimento mais aprofundado sobre a condição crónica e as condições daquela família em particular, levando-me a elaborar um estudo caso, que se encontra descrito no apêndice V. A utilização do método de enfermeiro de referência, possibilitou-me estabelecer uma relação de proximidade com a criança/família. A comunicação terapêutica que daí emergiu permitiram-me identificar as condições pessoais, sociais e da comunidade, de acordo com o referencial teórico de Afaf Meleis. De acordo com este modelo, identifiquei que dentro das condições pessoais, se mantinha défice de conhecimento dos pais sobre o prognóstico da doença neuromuscular e dificuldade de aceitação da doença, o que gerava incerteza, ansiedade, dificultando o processo de transição. Os recursos da comunidade podem facilitar a experiência de transição (Meleis et al., 2010) e, inserido nesses recursos, figuram os grupos de apoio *online*, a partilha de informações e o apoio dos enfermeiros de forma a ajudar os cuidadores a identificar experiências positivas de cuidados e a reformular os seus cuidados se necessário (Bristow et al., 2022). Nesse sentido, procurei identificar os recursos existentes na comunidade facilitadores da transição. Decorrente da pesquisa efetuada contactei a Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) e articulei-me com o pediatra assistente, de forma a proporcionar aos pais informações fidedignas que desconheciam. Assim como, estimulei o contacto com outros grupos de pais, através da APN, e o acompanhamento psicológico gratuito, pela mesma Associação.

As situações anteriormente descritas, embora completamente distintas, são exemplificativas, de como através da parceria de cuidados, negociação, partilha de informação e comunicação efetiva, procurei identificar as reais necessidades das crianças e dos seus cuidadores. Com base na avaliação da estrutura/contexto familiar (**E1.1.6.**) e identificação das necessidades, dos recursos, pontos críticos, elaborei um plano de cuidados em parceria com os pais (**E1.1**). Esse mesmo plano exigiu a articulação com

outros profissionais de saúde e o contacto com redes de recursos comunitários (**E1.1.7**). Para ultrapassar os desafios que foram surgindo, inerentes à minha menor experiência em trabalhar com crianças e famílias com doença crónica, foi necessário pesquisa contínua da evidência científica (**D2**), de forma a basear as tomadas de decisão em evidência atual e pertinente. Desta forma considero ter identificado em cada situação as repercussões da doença na criança e família, promovendo a adaptação à doença crónica (**E2.5.**) e, dando resposta às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados (**E3.2.3**.).

No decorrer da experiência de estágio tive a oportunidade de acompanhar a equipa da UPAD, na realização de uma visita em contexto de internamento domiciliário a uma criança com síndrome de Rett, na fase aguda da doença. Nesta situação particular, a criança tem permanecido em ambiente hospitalar durante meses, com repercussões na qualidade de vida da própria e profundas mudanças nas dinâmicas familiares. Durante a visita da UPAD, a equipa constituída por enfermeira, pediatra e nutricionista, avaliou os sinais vitais, o peso, e de acordo com estes dados e as informações transmitidas pela mãe sobre a tolerância alimentar, procedeu-se ao ajuste da terapêutica e do aporte entérico pela gastrostomia, com reforço das medidas de prevenção do refluxo, adaptadas ao ambiente do domicílio. Esta experiência possibilitou-me acompanhar a mesma criança/família no internamento e posteriormente no seio familiar. Nesta situação concreta pude testemunhar como, apesar das necessidades especiais e complexas decorrentes da doença crónica, a hospitalização domiciliária teve o potencial de promover o bem-estar e a qualidade de vida para todos os membros da família. No domicílio, a criança dispunha de brinquedos adaptados, beneficiando do conforto e da proximidade dos familiares. A mãe conseguiu acompanhar em simultâneo o outro filho, reduzindo a ansiedade e evitando a separação, sendo igualmente proveitoso para o irmão.

2.2.2. Promovendo o crescimento e o desenvolvimento infantil

Este objetivo de relevo, posto em prática em todos os contextos, teve especial predominância nos cuidados de saúde primários e nas consultas de desenvolvimento. O aprofundamento teórico (Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; conceito de

orientações antecipatórias; o *Bright Futures Model* e instrumentos de avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil), suportou os processos de tomada de decisão e a prática clínica baseada em conhecimento válido, atual e pertinente (**D2.2**), sendo crucial no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Foi possível, avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, em diferentes estádios de desenvolvimento (**E3.1.2**.) e transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil (**E3.1.3**.).

As evidências científicas comprovam que as intervenções que promovem o crescimento e o desenvolvimento saudável nos primeiros anos de vida melhoram significativamente a saúde a curto e longo prazo, a aprendizagem e o desempenho académico. Tendo a um nível mais amplo, o potencial de aumentar a produtividade económica, interromper o ciclo de pobreza e a diminuição da criminalidade em futuras gerações (Tomlinson et al., 2019). Para que as crianças possam atingir o seu potencial de desenvolvimento, são necessárias condições que promovam a saúde, nutrição, segurança, aprendizagem precoce e a capacitação das famílias e dos cuidadores para proteger, apoiar e promover o seu desenvolvimento (WHO, 2018).

Na área da saúde, o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) constitui um instrumento de apoio e promoção à saúde infantil e juvenil, com linhas orientadoras promovedoras da igualdade de oportunidades de desenvolvimento para todas as crianças e jovens. São áreas prioritárias a deteção e o apoio a crianças com necessidades especiais, em situação de risco ou especialmente vulneráveis, assim como a redução das desigualdades no acesso aos serviços de saúde, e a capacitação dos pais e outros cuidadores (DGS, 2013a). O mesmo documento realça que compete aos profissionais facilitar e promover o desenvolvimento do exercício da parentalidade, de forma que os pais e a família o assumam, como direito e dever. Dentro da equipa de saúde e em todos os seus contextos de atuação, o EEESIP, maximiza o potencial de desenvolvimento infantil, através da avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento, com orientação antecipatória às famílias (Regulamento n.º 422/2018, 2018).

No contexto da **UCSP** onde realizei o estágio, estando implementado o método de trabalho como enfermeiro de família, este(a) cuida de todos os membros da família como

uma unidade e presta cuidados gerais e específicos, ao nível da prevenção primária, secundária, e terciária (Decreto-Lei n.º 118/2014, 2014). A enfermeira orientadora, EEESIP, inserida neste modelo, acompanha a criança/família em todos os contactos, seja nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil, seja por doença com caráter de urgência, para cumprimento da vacinação ou esclarecimento de dúvidas. No que diz respeito às consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil, tive a oportunidade primeiramente de observar e posteriormente, acompanhada pela enfermeira orientadora, de as realizar de acordo com o preconizado no PNSIJ. De forma a apresentar como as consultas se desenrolavam e apesar de cada experiência ser singular, optei por descrever e refletir sobre uma consulta realizada a uma criança com 1 mês de idade, a qual se encontra espelhada no apêndice VI. A escolha da mesma surge porque os bebés aprendem a partir dos estímulos que recebem do meio envolvente(Bento et al., 2020). Sendo as primeiras experiências as interações entre pais e filhos, estas influenciam o desenvolvimento emocional, cognitivo e, as aprendizagens a nível da linguagem e comunicação (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Como tal, a primeira consulta torna-se um momento privilegiado para o desenvolvimento das competências parentais e a transmissão de orientações antecipatórias, que promovam o melhor desenvolvimento motor e cognitivo da criança.

De acordo com a DGS (2013a) e Lipkin et al. (2020) durante as consultas devem ser valorizadas as observações e as preocupações dos pais, no entanto, as mesmas são por vezes insuficientes. A avaliação do desenvolvimento infantil, de forma informal e isolada, apesar de ser uma prática comum, apenas deteta menos de 30% das crianças com problemas de desenvolvimento (DGS, 2013a), sendo necessário aplicar instrumentos padronizados para identificar e avaliar eventuais alterações do desenvolvimento (Vitrikas et al., 2017). Existem vários instrumentos validados, entre os quais, a escala de avaliação do desenvolvimento de Mary Sheridan modificada (EADMSM). Este teste, integra os programas informáticos utilizados nos CSP, permite um melhor conhecimento dos parâmetros normais do desenvolvimento e, por outro lado, motiva e encoraja os pais a colocarem as suas dúvidas e a participarem na promoção do desenvolvimento (DGS, 2013a). A identificação precoce de uma alteração do desenvolvimento é fundamental, pois quanto mais cedo for identificado, mais precocemente se podem iniciar intervenções adequadas, essenciais para o bem-estar da criança e para um melhor prognóstico,

minimizando as sequelas a longo prazo (Cogswell et al., 2022; Correio, 2020; Lipkin et al., 2020).

Verifiquei na UCSP de estágio que a enfermeira realiza em todas as consultas a avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, através da observação e da valorização das informações transmitidas pelos pais. Raramente recorre à utilização de um instrumento padronizado para avaliação do desenvolvimento, pela escassez de recursos humanos e materiais, e de tempo necessário à sua aplicação. Esta prática, de acordo com os resultados da investigação, pode conduzir à ineficácia do rastreio. Considerando a importância da identificação precoce de eventuais alterações desenvolvimentais e, a mais-valia da aplicação regular de instrumentos padronizados na sua deteção (DGS, 2013a), em simultâneo com a vigilância médica e de enfermagem, procurei aplicar a escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan em todas as consultas. Verifiquei que não existiam na UCSP muitos dos materiais necessários para a sua aplicação, de acordo com o descrito no PNSIJ. Desta forma, adquiri esses materiais e usei-os regularmente durante a avaliação do desenvolvimento. Os mesmos, foram colocados dentro de uma caixa decorada com motivos infantis (apêndice VI), tendo sido entregue à UCSP com o intuito de facilitar e incentivar a aplicação da EADMSM, pelos enfermeiros da unidade de forma continuada.

Nas **consultas de desenvolvimento**, acompanhei e colaborei com a EEESIP na avaliação do desenvolvimento, com especial análise da dinâmica familiar, dos fatores de risco, comportamento, adaptação social e motricidade, numa abordagem holística (**E1.1, E2.4, E3.1, E3.2.7., E3.3**), de forma a melhorar o bem-estar e a qualidade de vida da criança/família. Neste processo, a enfermeira integra uma equipa multidisciplinar constituída por pediatra, psicóloga, e neuropediatra. Foi possível, observar a consulta e a avaliação da pediatra, de forma a adquirir um conhecimento mais abrangente sobre o processo de identificação, referenciação e acompanhamento da criança. Verifiquei no contexto de estágio, que as crianças com menos de seis anos são acompanhadas pelas Equipas locais de intervenção (ELI) do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), e que se estabelece uma articulação entre os profissionais das ELI e os profissionais de saúde. De acordo com o Decreto-Lei n.º 281/2009 (2009), o SNIPI, além de sinalizar crianças em risco ou com alterações que limitam o crescimento pessoal e

social, assim como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento, tem por objetivos intervir e apoiar as famílias no acesso a serviços de saúde, ação social e escolar. Na operacionalização destes objetivos, compete às ELI identificar e encaminhar as crianças e famílias elegíveis para o SNIPI, elaborar e executar o Plano Individual da Intervenção Precoce (PIIP) em função do diagnóstico da situação e assegurar processos de transição para outros serviços (Decreto-Lei n.º 281/2009, 2009). Esta partilha de informação, com envolvimento dos pais, favorece a implementação de estratégias conjuntas, melhorando o potencial de desenvolvimento da criança.

Neste espaço, testemunhei a importância de detetar e referenciar precocemente a criança em risco ou com alterações de desenvolvimento para estas consultas, de forma a iniciar o mais precocemente possível intervenções terapêuticas. De acordo com G. Oliveira et al. (2021), as perturbações do neurodesenvolvimento constituem as condições crónicas mais frequentes em idade pediátrica, estando associadas a elevada complexidade. As alterações no neurodesenvolvimento encontram-se frequentemente associadas a problemas de desenvolvimento, emocionais ou comportamentais (Lipkin et al., 2020), com repercussões significativas para a criança, família e sociedade (Correio, 2020). Entre as quais surgem limitações na independência funcional, e nas capacidades da criança brincar, aprender e se movimentar (Cogswell et al., 2022). A par destas dificuldades escolares e no desempenho das rotinas diárias, podem subsistir alterações na relação com os pares e os pais, afetando a dinâmica familiar; repercussões económicas, necessidades aumentadas de recorrerem a serviços de saúde ao longo da vida, entre outras (Correio, 2020).

Algumas das crianças acompanhadas nas consultas de desenvolvimento, apresentavam problemas de linguagem, comportamentais e emocionais. Como tal, a avaliação do crescimento e desenvolvimento concretizou-se com e através da brincadeira, recorrendo ao brincar terapêutico com o intuito de facilitar a comunicação com a criança. Além disso, de forma a esclarecer e apoiar os pais neste percurso, procurei aprofundar conhecimentos sobre perturbações do neurodesenvolvimento na criança, em particular perante a Perturbação do Espetro do Autismo (PEA), dada a sua prevalência e necessidade de uma intervenção dirigida para melhorar o prognóstico (DGS, 2019). Esta

aprendizagem, partindo de uma consulta de seguimento a um menino com 4 anos diagnosticado com esta condição, encontra-se documentada no Apêndice VII.

2.2.3. Adequando a comunicação com a criança e família, de acordo com o estádio de desenvolvimento e a cultura

O objetivo major da Enfermagem Pediátrica é a melhoria dos cuidados de saúde às crianças e suas famílias, através de parcerias com os pais, alicerçada na filosofia dos CCF (Hockenberry, 2019). Para alcançar a necessária parceria de cuidados, diminuir o impacto da experiência da hospitalização e fortalecer a qualidade dos cuidados de enfermagem pediátrica é essencial melhorar as competências de comunicação dos enfermeiros com os pais, a criança e os restantes profissionais de saúde (Christian, 2017; Jin & Cho, 2021). Sem esquecer que, a comunicação eficaz além de aumentar a satisfação nos cuidados, estimula a promoção da saúde e a adesão aos procedimentos (Jin & Cho, 2021). As capacidades de comunicação das crianças mais pequenas são limitadas devido à sua idade, sendo através da observação e comunicação com os pais que se obtêm informações cruciais e o conhecimento das necessidades de crianças e cuidadores (Foote, 2019; Jin & Cho, 2021).

Sendo o brincar a linguagem universal da criança (Foote, 2019), o brinquedo e a brincadeira foram utilizados como instrumento de comunicação e relação com a mesma. Tal como consagrado no artigo 7º da Carta da Criança Hospitalizada, "O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança " (IAC, 2017, p. 21). Nesse sentido, estimulei os pais a trazerem alguns brinquedos preferidos da criança, pois são uma fonte de prazer e distração, tornando o ambiente hospitalar mais próximo do ambiente familiar (Engenheiro et al., 2016). Esses mesmos brinquedos, permitiram-me aproximar da criança e facilitar a comunicação. De acordo com Engenheiro et al. (2016) e Li et al. (2016), as intervenções lúdicas favorecem a expressão de medos e preocupações, sendo eficazes na redução da ansiedade e das emoções negativas em crianças hospitalizadas e na preparação da criança para procedimentos dolorosos ou invasivos. No internamento pediátrico, sobretudo quando a condição clínica exigia isolamento, o quarto da criança tornou-se um espaço de brincadeira, onde procurei

em parceria com os pais fomentar a interação. Em contexto do serviço de urgência, os brinquedos existentes eram escassos, mas, procurei alcançar o objetivo terapêutico através de uma simples história, um desenho ou uma música, de acordo com a idade da criança. Também nas consultas de saúde infantil e consultas de desenvolvimento, foram utilizados brinquedos durante a avaliação do desenvolvimento da criança.

Nos diferentes contextos de estágio, procurei recorrer com intencionalidade terapêutica de características pessoais, como a empatia, tom de voz sereno na transmissão de informações com linguagem clara e acessível. A escuta ativa, a atitude e postura recetiva foram facilitadoras da comunicação e construção de uma relação terapêutica com os pais e criança. O reconhecimento das emoções e necessidades, dos pais e crianças, aumentaram a confiança e a tomada de decisão nos cuidados, apoiando a parentalidade durante a hospitalização, e a humanização dos cuidados.

Na tentativa de contrariar alguma timidez que me é particular e desenvolver requisitos necessários à comunicação interpessoal, participei numa formação intitulada "Relações interpessoais - Trabalho em Equipa" (anexo II). Durante a sessão foram mobilizadas várias dinâmicas de grupo e aplicados instrumentos de autoavaliação na comunicação, entre os quais o preenchimento do "Questionário de Autodiagnóstico na Comunicação" e o "Inventário de Papéis de Belbin". De acordo com o primeiro, o meu estilo comunicacional predominante é o assertivo, seguido do passivo. Efetivamente, procuro transmitir as minhas opiniões de forma transparente e, resolver os conflitos através da negociação. Mas tendencialmente, evito manifestar-me perante grandes grupos, especialmente se tiver opiniões contrárias, optando por observar em vez de participar. Segundo o "Inventário de Papéis de Belbin", dentro de uma equipa, o meu papel está orientado para o pensamento, ou seja, sou introvertida, atenta aos detalhes, procurando saber mais sobre um determinado assunto, o que me permite transmitir ajuda e orientação aos restantes elementos da equipa. Reconhecendo e partindo deste conhecimento sobre mim própria enquanto pessoa, mas também enquanto profissional, procurei ser mais interventiva e adquirir a confiança necessárias à divulgação de experiências, nomeadamente no âmbito da melhoria contínua da qualidade (**B1.1.2**).

2.3. Atividades desenvolvidas no apoio à parentalidade em contexto de hospitalização

Diversos estudos evidenciam que os pais, enquanto principais responsáveis pelos cuidados prestados à criança, influenciam a sua saúde, o crescimento e desenvolvimento (Cruz, 2013; Jeong et al., 2021). Por conseguinte, quando surge a mudança da condição de saúde para doença e/ou necessidade de hospitalização, no respeito pelos direitos da criança, os pais devem ser parte integrante da experiência hospitalar (OE, 2015a; Sousa, 2012). Como tal, os cuidados de enfermagem ancorados nos princípios dos CCF passam por apoiar os pais neste percurso e facilitar a adaptação à parentalidade.

2.3.1. Promover o empoderamento parental no cuidado à criança com doença aguda e crónica

Na concretização deste objetivo no contexto do **SUP**, deparei-me com um número elevado de crianças que recorreram ao serviço de urgência, tendo como consequência tempos de espera elevados e insatisfação dos cuidadores. De acordo com Almeida (2020), este aumento da procura e utilização excessiva do serviço de urgência constitui um problema de saúde pública, podendo comprometer a qualidade dos cuidados e, em última instância a perda de confiança da população em relação aos serviços de saúde prestados. Associado a esta utilização extraordinária do SUP, observei que a presença da febre constituía uma fonte de preocupação para os pais/cuidadores e um dos principais motivos de vinda ao serviço de urgência. Para confirmar esta perceção inicial, solicitei as estatísticas do SUP junto da Enfermeira Auditora do Sistema de Triagem de Manchester, relativo aos anos anteriores. De acordo com estes dados, das 21275 crianças observadas em 2021 no SUP, 4105 apresentavam febre o que corresponde a 19,29%. Estes números, associados à observação das práticas e, às preocupações apresentadas pelos pais perante a febre, sinal presente e frequente na doença aguda, despertaram-me para a necessidade de empoderamento dos pais na gestão da febre na criança.

A ansiedade dos pais e as controvérsias na definição de febre e nas medidas adequadas para o seu controlo condicionam e dificultam a abordagem da criança febril (DGS, 2018). A par destas condicionantes, as pesquisas revelam que a atitude dos

profissionais de saúde perante a gestão da febre na criança mantém-se muito variável, assente em pressupostos e crenças individuais (M. Martins & Abecasis, 2016; Tan et al., 2022) e que, os pais que procuram como fonte de informação o profissional de saúde revelam uma atitude mais adequada perante a criança com febre (C. Silva et al., 2020). Segundo o estudo realizado por M. Martins e Abecasis (2016), a maioria dos Enfermeiros (63,7%) consideram que perante uma criança com febre deve sempre ser administrada medicação independentemente do seu estado geral. Recentemente uma pesquisa realizada na Nova Zelândia, divulga que apenas 10,6 % dos médicos e enfermeiros demonstraram adesão às diretrizes de melhores práticas de gestão da febre pediátrica (Tan et al., 2022).

Partindo deste conhecimento, após o diagnóstico e identificação do problema, implementei intervenções dirigidas aos enfermeiros e aos pais, com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados na gestão da febre no SUP e simultaneamente capacitar e empoderar os pais. A descrição pormenorizada das intervenções e dos resultados obtidos, encontram-se explicitados no apêndice VIII. Iniciou-se pela aplicação de um questionário à equipa de enfermagem, com o objetivo de identificar as práticas face à criança/adolescente com febre em contexto de urgência, e sensibilizar os enfermeiros para a uniformização das práticas e informações transmitidas aos pais. Com base nos resultados do questionário e análise das práticas, foram dinamizados momentos de discussão e reflexão crítica em pequenos grupos sobre a temática. Posteriormente, foi solicitado novamente o preenchimento do mesmo questionário, verificando-se a aquisição de conhecimentos por parte da equipa. Para complementar a intervenção, não esquecendo que o objetivo major da mesma é o empoderamento e a capacitação dos pais na gestão da febre na criança, procedi à elaboração de um poster informativo, com recomendações para os pais sobre como atuar perante a febre na criança. Este poster, após aprovação pelo Gabinete da Qualidade da instituição, será colocado na sala de espera, num local de maior exposição e visibilidade. Neste espaço os cuidadores aguardam por longos períodos, sendo por isso, um local de excelência para despertar a atenção e sensibilizar para a temática.

Nos diferentes locais do SUP: gabinete de triagem, sala de tratamentos e serviço de observação, procurei apoiar a parentalidade através da negociação, parceria de

cuidados e comunicação. Neste contexto, os pais encontram-se particularmente ansiosos, apresentando receios e preocupações face ao processo de saúde/doença da criança. A ansiedade associada ao período de espera, o próprio ambiente e as situações de doença da criança diminuem por vezes a tolerância dos pais. Por outro lado, os profissionais pela complexidade das situações que assistem, sobrecarga e ritmo de trabalho, entre outros, encontram-se por vezes em stress. Nesta linha de pensamento, procurei manter uma postura assertiva, transmitir serenidade e fornecer informações reais e claras sobre o processo e procedimentos a realizar. Desta forma, através da comunicação eficiente (**E1.1.2.**), minimizei o risco de eventuais situações de conflito, possibilitei a compreensão dos cuidados e a diminuição do stress dos pais/crianças, apoiando os pais neste percurso. Recordo situações de crianças observadas no SUP por dificuldade respiratória, quedas acidentais desenvolvimentais, entre outras, em que os pais se culpabilizaram pelo processo de doença do filho ou por não terem recorrido de imediato ao SUP. Nestes casos procurei desmistificar e diminuir esse sentimento de culpa, pois nas situações presenciadas os comportamentos e ações parentais dificilmente poderiam prevenir o episódio de doença ou queda da criança. Noutras situações de cuidados, surgiram momentos oportunos para a transmissão de conhecimento às famílias e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença (**E1.1.4.**) e a adoção de comportamentos potenciadores de saúde (**E1.1.5**.).

No contexto do **Serviço de Internamento Pediátrico**, na procura de desenvolver competências na promoção da parentalidade e do papel parental, colaborei de forma ativa na prestação de cuidados a crianças com diferentes idades e culturas, acompanhadas maioritariamente pelos pais. Decorrente dessa prática, observei, refleti e analisei as condições existentes naquele contexto na promoção da adaptação à parentalidade. No papel de observadora e posteriormente na prestação de cuidados em colaboração com a EEESIP, constatei que existe uma preocupação por parte da equipa de enfermagem em negociar os papéis e envolver as famílias nos cuidados desde o primeiro momento. Privilegia-se o método de trabalho por "enfermeiro de referência", o qual após a admissão e acolhimento, acompanha a criança durante a hospitalização. Com este método, promove-se o início do estabelecimento da comunicação efetiva e uma relação de confiança com os pais, necessária à negociação dos cuidados e tomada de decisão, de

acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Regulamento nº 351/2015, 2015). Desde a admissão, encontram-se instituídos alguns procedimentos, que reduzem o impacto negativo da hospitalização. A título de exemplo, quando surge a necessidade de hospitalização, o enfermeiro do serviço de internamento desloca-se ao serviço de urgência e acompanha a criança e a família até à unidade. Durante este percurso, explica sumariamente os serviços de apoio existentes na instituição. À chegada ao serviço, realiza-se uma visita ao mesmo para conhecerem a estrutura física e as rotinas de serviço, sendo posteriormente entregue um guia de acolhimento, que reforça as informações transmitidas verbalmente. As crianças e os pais são instalados em quartos individuais, decorados com motivos infantis, que conferem privacidade e tornam o ambiente mais acolhedor e humanizado. Previamente à realização de procedimentos, são explicados a necessidade dos mesmos, e documentada essa informação. Os registos de enfermagem no "SClinico®" demonstram os diagnósticos de enfermagem associados à avaliação do papel parental, assim como as intervenções implementadas para facilitar uma transição saudável.

Para complementar esta análise, realizei uma entrevista a uma enfermeira especialista, perita na área e elemento do Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR) da unidade hospitalar, tendo como principal objetivo a Identificação de fatores facilitadores ou dificultadores do papel parental naquele contexto específico. Cada contexto da prática de cuidados possui características singulares e distintas, que podem facilitar ou dificultar o exercício da parentalidade e consequentemente a qualidade dos cuidados prestados à criança/jovem. A realização da entrevista permitiu-me conhecer em pormenor a forma como a própria e a equipa da qual faz parte se posicionam em relação a esta problemática. À semelhança do exposto na evidência científica, também naquele cenário, de acordo com a opinião da enfermeira entrevistada, os enfermeiros têm conhecimento sobre a importância dos CCF, assente na partilha de informação, parceria e negociação de cuidados. Os principais obstáculos para a sua aplicação neste contexto específico, prendem-se com a escassez de recursos humanos. De acordo com a enfermeira entrevistada, para efetivamente comunicar com os pais/criança e negociar os cuidados, os enfermeiros necessitam de um esforço acrescido na gestão do tempo e na articulação com a equipa multidisciplinar, em particular com os assistentes operacionais e a equipa médica. Tal como referido pela enfermeira perita, algumas condições

dificilmente podem ser ultrapassadas, mas está ao nosso alcance, através da atitude e disponibilidade, a satisfação das necessidades da criança e dos pais.

Com base na evidência científica e nos saberes transmitidos durante o percurso de estágio, procurei igualmente no respeito pelos direitos das crianças e dos seus cuidadores negociar a participação individualizada. Através da escuta ativa, relação interpessoal estabelecida e observação, identifiquei as competências já existentes, as necessidades de aquisição de novos conhecimentos e os próprios desejos e necessidades parentais.

Apesar da ampla variedade de reações e necessidades da criança/família no processo de adaptação à doença crónica, identifiquei que as mesmas evoluem durante o decurso da doença. Tal como referido por Sousa (2012), na fase de diagnóstico de doença crónica inaugural, os pais necessitam de adquirir confiança, procuram informação e reconhecem a necessidade de suporte profissional. Emergem assim, intervenções de ensino/educação, suporte emocional e partilha de informação, de modo a que os pais adquiram confiança, mestria e reconstrução da identidade parental. No decurso da doença, à medida que os pais adquirem vastos conhecimentos, desenvolvem capacidades e competências, que lhes permitem providenciar cuidados complexos. Por conseguinte, nesta fase, as atividades de apoio à parentalidade, centram-se no apoio emocional, através da escuta ativa, da disponibilidade; no suporte e orientação, e negociação dos cuidados, tendo presente a satisfação global das necessidades. Recordo uma situação de cuidados a uma criança de 6 anos, com paralisia cerebral, internada por episódio de doença aguda, com o diagnóstico de pneumonia. Neste caso verifiquei, que a mãe possuía experiência e conhecimentos diferenciados, sobre as necessidades especiais e complexas da criança, decorrentes da condição crónica e da doença aguda, por internamentos frequentes. Esta mãe raramente se ausentava do serviço, aparentava sinais de cansaço, não possuindo suporte familiar. Tal como descrito por Docherty et al. (2019) e Hagvall et al. (2016), os pais de crianças com doenças crónicas ou necessidades especiais são peritos nos cuidados aos filhos. Em situação de hospitalização, sentem-se responsáveis pelos cuidados à criança, relegando para segundo plano as suas próprias necessidades (Hagvall et al., 2016). Partindo da relação estabelecida com a mãe através de uma comunicação aberta e verdadeira, procurei diminuir o cansaço e a satisfação das

suas necessidades. De forma que, esta sentisse confiança e segurança para se ausentar do serviço, assegurei-lhe que ficaria responsável pelo filho na sua ausência, especialmente durante os períodos de refeição ou para descanso, em momentos previamente acordados, proporcionando suporte emocional, conforto e bem-estar.

Relembrando a situação descrita anteriormente, vivenciada na prestação de cuidados a criança/família com doença neuromuscular. Nesta situação, os pais encontram-se numa fase de adaptação e aceitação da condição crónica. Nesse sentido, as intervenções de apoio à parentalidade desenvolvidas, procuraram aumentar o empoderamento, o sentimento de controlo e a aceitação da condição crónica através da partilha de informação, suporte emocional e mobilização de recursos comunitários (apêndice V).

2.3.2 Promovendo a vinculação do recém-nascido doente ou com necessidades especiais

Após o nascimento, um conjunto de condições determinam o internamento numa UCIN, entre as quais a prematuridade. A experiência de internamento do RN na unidade neonatal afeta o bebé, mas também a saúde física e emocional dos pais, e consequentemente o desenvolvimento do vínculo entre o RN e os pais (Altimier & Phillips, 2016; Fisher, 2019; Querido et al., 2022).

A prematuridade, e as condições a ela associadas, constituem por si só, um fator de stress e uma experiência carregada de emoções. A insegurança, incerteza, e por vezes sentimentos de ciúme e hostilidade, são recorrentes, porque os pais sentem que não conseguem cuidar dos filhos, que são cuidados por estranhos (A. Fernandes et al., 2014) Podem também estar presentes, sentimentos de culpa e de fracasso, associados ao seu comportamento durante a gravidez, e em relação com outros fatores, como o peso, aspeto do bebé e perturbações no desenvolvimento (Medina et al., 2018). Por outro lado, os pais habitualmente não estão preparados para o ambiente desconhecido e tecnológico da unidade. O próprio *design*, a amplitude do espaço, a iluminação, o ruído e os alarmes, comprometem a privacidade e o processo de ligação (Medina et al., 2018). A separação física, a presença constante de estranhos, associada aos sentimentos anteriormente referidos, dificultam a aproximação entre os pais e o bebé, num momento

em que o casal ainda está a preparar-se para o desempenho da parentalidade (Querido et al., 2022). Além de que, a mãe pode não se sentir verdadeiramente mãe, vendo adiada a sua responsabilidade na prestação de cuidados ao filho, aumentando o risco de uma vinculação insegura (Medina et al., 2018).

Tal como descrito anteriormente, a separação física entre o bebé e a mãe, muitas vezes imediata, pode ser acompanhada de uma separação emocional (Fisher, 2019), levando a uma disrupção do processo de vinculação (Querido et al., 2022). A necessidade de formação de um vínculo entre o bebé e o cuidador primário é premente pois o mesmo condiciona o desenvolvimento comportamental e emocional da criança até a idade adulta (Altimier & Phillips, 2016). Além de que, a vinculação está estreitamente associada à parentalidade. De acordo com Fernandes et al. (2014) estes dois fenómenos dificilmente se podem dissociar; o primeiro tem de estar estabelecido ou em desenvolvimento, para que a aquisição das competências parentais, cruciais ao crescimento e desenvolvimento do RN, seja competente.

Sabendo que as interações entre os bebés e os pais podem estar condicionadas pelas condições associadas ao contexto de internamento, pela separação precoce dos pais, pela própria imaturidade do bebé e pelo conhecimento e estado emocional dos pais, que por sua vez limita as suas respostas aos sinais emitidos pelo filho (Altimier & Phillips, 2016; Mira & Bastías, 2020), procurei promover, o mais precocemente possível, a interação entre o RN e os pais, através da aproximação física entre ambos (**E3.2.4**). No entanto, cada família é única e, como tal, o processo de adaptação e envolvimento nos cuidados ao bebé ocorre em diferentes períodos. Tal como referido por Skene et al. (2012) e Warren (2015), os pais envolvem-se no cuidado à medida que adquirem mais confiança. Nesta jornada, podem se considerar cinco etapas de adaptação (medo-observar-tocar-confortar-cuidar), ao longo das quais o cuidado com o bebé deixa de ser da responsabilidade da enfermeira e passa a ser partilhado entre a enfermeira e os pais, até que os pais possam assumir total responsabilidade (Warren, 2015).

Adaptado a cada situação e, de acordo com a segurança/confiança que os pais manifestavam, após o período inicial de observação, incentivei o toque e o contacto pele a pele. O tato é um dos primeiros sistemas sensoriais a serem ativados no feto durante a gravidez, tornando-se, assim, um dos principais meios de comunicação com o meio

ambiente. Nesse sentido, o toque pode constituir a primeira experiência de contacto (Altimier & Phillips, 2016), sendo descrito pelas mães como o meio mais importante de interação com os seus filhos e uma forma de exercer o seu papel de mãe (Mira & Bastías, 2020). Este gesto, além de transmitir segurança aos pais, promove a regulação emocional, tendo um impacto positivo no crescimento e desenvolvimento dos bebés (Porreca et al., 2017). As interações iniciais, que constituem o início do processo de construção da parentalidade, são influenciadas por aspetos sociais e culturais. O desejo materno instintivo de tocar e pegar o bebé ao colo, pode ser condicionado pelo contexto físico e social das unidades de neonatologia de elevada complexidade e tecnicidade (Mira & Bastías, 2020). Neste contexto de estágio, tive contacto com mães e pais de diferentes países, como Bangladesh, Paquistão, Angola, e diversas culturas, nas quais o contacto físico está associado a momentos mais íntimos e em família. Nesse sentido, através de uma linguagem clara e simples, validei as suas perceções sobre as interações com o bebé, clarifiquei as normas associadas ao contexto para que estas não constituíssem uma barreira e providenciei o máximo de privacidade.

Além do toque, procurei incentivar as experiências de interação entre os pais e o bebé através do contato pele a pele ou método canguru. Esta prática deve ser iniciada o mais precocemente possível, desde que o RN esteja clinicamente estável (Cunningham et al., 2022; Nietsche et al., 2020). Evidências científicas, referem que a sua utilização de forma constante e repetida, apresenta inúmeros benefícios, quer para o bebé, quer para os pais. Contribui para a estabilização do ritmo cardíaco, da oxigenação, da respiração e da temperatura do corpo do bebé (Lee et al., 2022). Além da melhoria da função cardiorrespiratória, diminui o risco de infeção, reduz a dor e o stress (Sen & Manav, 2020), estando associado à promoção do aleitamento materno (Kucukoglu et al., 2021). Diminui os períodos de choro e aumenta a duração dos períodos de sono ao potenciar satisfação, tranquilidade e segurança (Sales et al., 2018; Shorey et al., 2016). Paralelamente a este impacto positivo no desenvolvimento motor, emocional e psíquico, observam-se benefícios para a mãe e/ou pai. Ao colocar o bebé em contato direto com os pais, estimula-se o contacto precoce com o RN, contribuindo para a construção de uma relação, a promoção do vínculo afetivo e simultaneamente a confiança potenciadora da participação dos pais nos cuidados (Mantelli et al., 2017; Nietsche et al., 2020; Zych et al., 2021). Na prática, verifiquei que inicialmente os pais verbalizavam receio e medo em

colocar o bebé nesta posição, devido aos equipamentos que os rodeavam. Nos dias seguintes, os próprios pais procuraram estabelecer este contacto e descreveram-no como uma fonte de prazer e satisfação pela proximidade que conseguem com os filhos.

Seguindo as premissas dos CCF e de forma a apoiar os pais na transição para o novo papel, procurei apoiar e incluir as famílias em todos os momentos durante a sua experiência na Unidade Neonatal. Neste processo, transmiti a informação de forma clara e abrangente, evitando o uso de termos técnicos demasiadamente complexos. Incentivei os pais a expressarem as suas opiniões e nos momentos de maior angústia e incerteza, forneci apoio emocional. Reforcei que os mesmos poderiam estar sempre presentes e gradualmente envolvi-os nos cuidados dando orientações sobre como os mesmos, poderiam participar e conhecer as respostas comportamentais do bebé.

A filosofia dos CCF apresenta como benefícios a redução do tempo de internamento, melhores resultados no crescimento e desenvolvimento neurológico (Altimier & Phillips, 2016), aumento da satisfação parental e da participação no processo de tomada de decisão (Maatman et al., 2020), tornando a experiência menos traumática para a díade. Apesar deste conhecimento, o estabelecimento de parcerias entre famílias e os profissionais na UCIN pode ser desafiador (Altimier & Phillips, 2016). Para que os CCF sejam efetivamente implementados, o profissional de saúde necessita de assumir o papel de mentor em vez de cuidador principal, o que por vezes surge como um desafio, exigindo uma mudança de comportamento (Maatman et al., 2020). Diversos modelos e programas como o NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*), o IDC (*Neonatal Integrative Developmental Care*) e o FiCare (*Family-Integrated Care model*) fornecem diretrizes claras para mudar o paradigma dos cuidados nas UCIN, sendo todos sustentados por uma filosofia central de CCF (Larocque et al., 2021). Como as famílias são o elemento-chave dos CCF, na medida em que o conforto e a consistência dos cuidados que os pais fornecem aos seus filhos são insubstituíveis (Weber & Harrison, 2019), estes devem ser flexíveis, facilmente adaptáveis a qualquer contexto ou situação familiar e nem sempre com a mesma configuração (Larocque et al., 2021).

Na UCIN onde decorreu o estágio, diversos enfermeiros têm formação no modelo NIDCAP, centrado em fornecer cuidados individualizados através da observação dos sinais comportamentais do bebé, sendo a participação da família essencial para o seu

êxito (*Nidcap Federation International*, 2023; Warren, 2015). Neste contexto, observa-se uma preocupação por parte da equipa de enfermagem no envolvimento dos pais e na parceria de cuidados, assim como no registo dos mesmos. Este processo, inicia-se com o acolhimento aos pais, sendo entregue no primeiro contato um guia de acolhimento, disponível na língua portuguesa e língua inglesa, iniciando-se o mesmo com o seguinte parágrafo "Consideramos-vos parceiros indispensáveis nos cuidados ao bebé, que tem direito a ser acompanhado pelos progenitores 24 horas por dia; o vosso envolvimento é fundamental para a vinculação e o seu crescimento harmonioso". Estas informações são também transmitidas verbalmente, quer no acolhimento quer nos contactos seguintes.

Além disso, a unidade proporciona aos pais comodidades no espaço exterior e, o *design* da própria unidade foi concebido com "espaços individuais", em vez de um único espaço aberto. De acordo com o estudo de O'Callaghan et al. (2019) este design está associado a uma melhoria na privacidade, ao envolvimento e satisfação dos pais, aumento da amamentação, sendo facilitador da implementação do CCF. Em cada "espaço individual" encontram-se vários equipamentos imprescindíveis (incubadora, …, monitores, ventilador) mas que podem tornar aquele ambiente assustador para os pais. Contudo junto de cada incubadora encontra-se um cartão de identificação, destacando-se o nome do bebé e uma frase inspiradora e fonte de esperança. Estas mensagens, tornam o ambiente mais humanizado e recordam a todos os que se encontram naquele espaço, especialmente para os pais que se encontram num período de particular vulnerabilidade, que muitas dificuldades podem ser superadas. Neste processo de humanização, os lençóis, as coberturas das incubadoras e as peças de roupa apresentam motivos infantis, tendo alguns destes materiais sido elaborados pelos próprios profissionais.

Apesar destes elementos serem facilitadores do processo de transição, observei naquele período do estágio, que alguns pais apresentam maiores dificuldades de adaptação à nova situação, permanecem na unidade menos tempo do que o desejável, o que pode condicionar a vinculação e o desenvolvimento das competências parentais. De acordo com as conclusões do estudo de Shin e White-Traut (2010), a transição para a parentalidade nas mães de bebés em UCIN pode ser mais difícil, comparativamente com o mesmo processo em mães de bebés saudáveis. Foram identificados cinco fatores

dificultadores de uma transição saudável nestes contextos. Esses fatores são a atribuição de significados negativos, a incerteza, o preconceito social, a falta de oportunidade de contato com o bebé e o ambiente da unidade. Por conseguinte, os enfermeiros necessitam de encorajar a presença e o envolvimento dos pais, oferecendo oportunidades precoces de interação com o bebé, apoiando e incentivando as mães na participação ativa dos cuidados ao filho (Shin & White-Traut, 2010).

Partindo deste conhecimento, desenvolvi um momento de conversa e partilha com um grupo de pais, intitulado "Conversas com os Pais- Vinculação na Unidade Neonatal". Nesta partilha, defini como principais objetivos que os pais conhecessem as capacidades sensoriais e os sinais comportamentais dos bebés; as diferentes formas de interação com os filhos e a importância da sua presença e participação na unidade neonatal, realçando o seu papel único e insubstituível junto dos filhos. Nesse sentido, privilegiei a partilha de experiências entre os pais em detrimento da mera transmissão do conhecimento, pois tal como descrito por Williams et al. (2018), a comunicação e a partilha de situações semelhantes entre pais de bebés internados na UCIN fomenta o contacto entre pais, proporcionando conforto e apoio. Além de que, a disponibilidade dos enfermeiros para informar e explicar, num ambiente empático e informal, aliado à tecnologia digital, são consideradas práticas facilitadoras da educação em saúde na Unidade Neonatal (Rosa et al., 2022). De forma a captar a atenção dos presentes, construí uma apresentação em *PowerPoint*, que serviu essencialmente de fio condutor enquanto incentivava a partilha de vivências pessoais. No final da sessão, entreguei a cada participante um marcador de livro com os conteúdos da sessão, com o intuito de reforçar a informação transmitida e para que os pais ficassem com um objeto que recordasse o momento. De acordo com a avaliação efetuada pelos pais a intervenção foi ao encontro dos objetivos definidos. Enquanto formadora esta sessão teve a particularidade de ser destinada aos pais ao invés de profissionais, sendo a primeira experiência pessoal com estas características. A descrição e análise detalhada desta atividade encontra-se explicitada no Apêndice IX.

3. CONTRIBUTOS DO ESTÁGIO NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA

No decurso deste capítulo, serão descritas de uma forma sintética as competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista adquiridas ao longo do percurso formativo, assim como as competências de mestre.

Nos diferentes contextos de estágio, a observação, a reflexão e as atividades desenvolvidas, permitiram-me aprofundar conhecimentos, capacidades e habilidades, necessárias a uma prática avançada de enfermagem. Tal como referido no Regulamento n.º 140/2019 (2019), os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, partilham um conjunto de competências, "(...) demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria" (p. 4745).

No domínio da **Responsabilidade profissional, ética e legal**, sustentei a prática de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional (**A1**). Apesar de ter um conhecimento inicial dos documentos reguladores da profissão, como o REPE, os regulamentos das competências e padrões de qualidade, senti no decorrer desta formação especializada a necessidade de os analisar mais detalhadamente. Procurei também respeitar e promover os direitos das crianças e dos seus cuidadores, assegurando a partilha de informação, incentivando a presença e a participação dos pais nos cuidados. Indo ao encontro do descrito na Carta da Criança Hospitalizada, valorizei as suas necessidades e opiniões, protegendo a privacidade, respeitando a confidencialidade e as suas crenças religiosas e culturais.

No domínio da **Melhoria Contínua da Qualidade**, procurei em cada contexto identificar as reais necessidades de melhoria da qualidade dos cuidados e de acordo com as mesmas, implementar ações dirigidas para a criança/família ou para os profissionais, tendo por objetivo major a melhoria da qualidade dos cuidados. Enquadra-se, neste campo de atuação, as estratégias implementadas no contexto do SUP, quer para os pais quer para os profissionais, de forma a empoderar as famílias na gestão da febre na

criança. Esta intervenção surgiu a partir da análise das práticas em uso, das evidências científicas, e das recomendações para a prática profissional, nomeadamente das diretrizes emanadas pela DGS sobre a gestão da febre na criança. Deste modo, foi formulado o diagnóstico que sustentou a intervenção (**B2.1.1; B2.1.2**), e a identificação de oportunidades de melhoria (**B2.2.1**) bem como, a necessidade de mudança para a melhoria dos cuidados prestados.

Respeitante, ao domínio da **Gestão dos cuidados**, durante o acompanhamento da enfermeira orientadora, sobretudo no SUP e UCIN, observei que se exige ao EE, na função de chefe de equipa responsabilidades acrescidas. Num processo dinâmico e pelas características dos próprios contextos, estes profissionais necessitam de possuir capacidades de tomada de decisão que lhes permitam, de acordo com as necessidades de cuidados, avaliar as práticas e os resultados das tomadas de decisão e adequar os recursos e o estilo de liderança (**C2**). Nas situações emergentes, a coordenação da equipa assegurou que todos conhecessem os seus papéis e funções, garantindo a qualidade do cuidado. A título de exemplo, cabe ao elemento chefe de turno/equipa, efetuar a distribuição das crianças e famílias pelos enfermeiros da sua equipa. Nessa distribuição, o conhecimento de cada enfermeiro em relação aos clientes, o grau de complexidade das situações, e as características de cada enfermeiro, são alguns dos fatores que a enfermeira orientadora teve em consideração neste processo. No SUP, a EE consegue ter uma visão geral das crianças e famílias que se encontram em diferentes espaços físicos, na sala de espera, sala de observação e de tratamentos, e com base nesse conhecimento adapta frequentemente, a gestão dos recursos, influenciando a dinâmica do serviço. Enquanto líder, influencia a equipa na prestação direta dos cuidados e consegue mudar comportamentos e atitudes, através da supervisão e transmissão de saberes. Além da gestão de recursos humanos, nas funções de chefe de equipa e responsável de turno, observei e colaborei com a enfermeira orientadora, na gestão de materiais e fármacos, necessários para garantir a prestação de cuidados seguros.

No domínio do **Desenvolvimento das aprendizagens profissionais**, a frequência do Curso de Mestrado levou-me a ser mais crítica comigo própria, questionando-me sobre a validade e pertinência do conhecimento que detinha face à experiência de anos. Estas dúvidas, contribuíram para uma pesquisa frequente, de forma a sustentar a praxis

clínica em evidência científica. Pude assim participar na prestação dos cuidados de enfermagem à criança e à familia, numa postura ativa e interventiva, solicitando a colaboração dos pares ou de outros profissionais, com consciência dos meus recursos e limites, enquanto pessoa e enfermeira (**D1.1**). Este desenvolvimento do autoconhecimento e crítica pessoal, foi ocorrendo por vezes de forma inconsciente, no entanto reconheço " (...) que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais " (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4749).

Enquanto elemento facilitador dos processos de aprendizagem (**D2.1**), estes ocorreram formalmente e informalmente. Exigiram previamente um diagnóstico das necessidades formativas (**D2.1.2**), a identificação de lacunas do conhecimento (**D2.2.2**), e a adequação de estratégias formativas de acordo com o grupo a quem se destinava a formação e objetivos traçados (**D2.1.3**). Neste âmbito destaco, a realização do poster informativo e as sessões de formação realizadas, quer na UCIN, quer no SUP, destinadas aos pais e aos enfermeiros, através das quais ocorreu a disseminação da informação. Esta partilha de informação também ocorreu nas passagens de turno ou noutros momentos oportunos, através da reflexão e conversação. De acordo com Eraut (2004), a aprendizagem informal, sendo não estruturada permite uma maior flexibilidade e oportunidades únicas de aprendizagem. Para o mesmo autor, os fatores que afetam a aprendizagem no local de trabalho podem ser esquematizados numa relação triangular. Em cada um dos vértices, observa-se como a confiança e o compromisso, o feedback/suporte e o valor do trabalho interagem entre si e influenciam a aprendizagem neste contexto.

Para além das competências anteriormente referidas, tive necessidade de utilizar tecnologias de informação e recorrer a métodos de pesquisa adequados. Estas ferramentas, que praticamente desconhecia, exigiram-me pesquisas adicionais e procura de novos conhecimentos. A pesquisa bibliográfica, com recurso a bases de dados como a CINAHL e a MEDLINE, assim como ao motor de busca Google Académico e à consulta de obras de autores de referência, permitiu o confronto e a análise crítica e sustentada da prática. A utilização de programas de *software* (*Canva*, *publisher*, *power point*) e de gestão de referências bibliográficas (*Mendeley*), facilitaram a construção dos materiais necessários à partilha do conhecimento. Segundo Ng (2020), as competências transversais ou *soft skills*, incluem uma ampla gama de competências pessoais, como

pensamento crítico, capacidades sociais, capacidade de comunicação, capacidade de trabalho em equipa e atitudes éticas. O mesmo autor refere que, num tempo marcado pela tecnologia os enfermeiros também necessitam de ser tecnologicamente competentes, para melhorar os cuidados prestados.

No que diz respeito à partilha de conhecimentos experienciais e científicos decorrentes do percurso de Estágio, participei como preletora num evento em formato virtual. Neste evento, integrado no 2º Webinar da Unidade Curricular - Intervenção de Enfermagem ao Cliente com Doença Aguda e/ou crónica (IECDAC) da ESEL, divulguei a Intervenção para a melhoria da qualidade na gestão da Febre no serviço de Urgência Pediátrica, numa conferência intitulada "*Empowerment* dos pais na gestão da febre: Experiência na urgência pediátrica" (Apêndice VIII).

De acordo com o regulamento das competências especificas, o EEESIP, **Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde**. Para alcançar este objetivo, "(...) estabelece com ambos uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade." (Regulamento n.º 422/2018, 2018, p. 19192). A hospitalização da criança, consiste numa experiência habitualmente difícil e complexa para a criança, mas também para os pais. Neste contexto, o exercício da parentalidade altera-se, surgem mudanças e emergem necessidades parentais relacionadas com a hospitalização da criança. A identificação e a satisfação dessas necessidades contribuem para diminuir a influência negativa deste evento na família (Sousa, 2012). Neste sentido, procurei conhecer os recursos existentes nos diversos contextos hospitalares, que me permitissem desenvolver cuidados de enfermagem à criança e família, numa valorização da experiência parental. Os enfermeiros com os quais tive a satisfação de colaborar e aprender, têm a preocupação de atender aos princípios dos CCF e promover recursos para alcançar uma transição saudável. Numa perspetiva individual, procurei recorrer a competências comunicacionais para satisfazer as necessidades da criança e da familia. A conjugação destas competências com os saberes teóricos e práticos adquiridos, impulsionaram a qualidade dos cuidados prestados.

Nos contextos de SUP, UCIN e serviço de internamento de pediatria, a observação participante em situações de particular exigência, permitiram-me desenvolver competências do EEESIP, no **Cuidado da criança/jovem e família nas situações de**

especial complexidade (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Os cuidados direcionados ao RN de risco, assim como as intervenções de enfermagem para a criança e jovem exigiram a mobilização de conhecimentos e capacidades para a rápida identificação de focos de instabilidade. Muitas destas situações são potenciadoras da dor, medo e desconforto. Foram assim desenvolvidas atividades, através da aplicação de escalas da dor adaptadas a diferentes idades e estádios de desenvolvimento, e estratégias farmacológicas e não farmacológicas, na otimização da gestão da dor. Ainda neste domínio de competências, procurei mobilizar os recursos disponíveis para dar resposta a crianças/famílias com doença rara e/ ou crónica.

No domínio da **Prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem,** as atividades desenvolvidas na UCIN tiveram como propósito a promoção da vinculação indissociável do desenvolvimento de competências parentais, que serão a base do desenvolvimento do RN. Através de uma comunicação aberta, sublinhei a importância da presença dos pais, incentivando o envolvimento e a participação nos cuidados ao filho e na tomada de decisão. Inicia-se assim, o exercício da parentalidade, base do bem-estar e desenvolvimento da criança. Na UCSP, as consultas de vigilância da saúde infantil e juvenil, tornaram-se um espaço onde simultaneamente ocorreu a avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança, com recurso à escala de Mary Sheridan modificada, e de transmissão oportuna de orientações antecipatórias às famílias, para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil. Na consulta de desenvolvimento, foram utilizadas estratégias para facilitar a comunicação com a criança com perturbações do desenvolvimento.

O grau de mestre é conferido aos que demonstrem capacidade para aplicar os seus conhecimentos na resolução de problemas ou questões complexas, bem como, na transmissão dos conhecimentos e raciocínios subjacentes aos mesmos (Decreto-Lei nº 65/2018, 2018). Neste processo de aprofundamento das competências profissionais, considero ter tido um papel ativo, procurando em cada situação, de uma forma autónoma, a construção de soluções de acordo com as experiências que foram surgindo.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Passados vinte e sete anos de experiência profissional, dedicando-me ao cuidado do RN, criança, jovem e família, sinto que este percurso formativo despertou uma nova vontade de aprender. Recomeçar torna-se por vezes difícil, exige um forte investimento pessoal na procura de desenvolver competências a todos os níveis. Este processo não está acabado, pois o processo de conhecimento pessoal e aperfeiçoamento profissional é constante.

A construção deste relatório visa transparecer a aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do EEESIP, assim como as capacidades inerentes ao grau de mestre. As experiências vivenciadas ao longo das semanas de estágio clínico, os momentos de análise e reflexão sobre as práticas contribuíram para a prestação de cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, assim como de suporte à família/pessoa significativa (Regulamento n.º 351/2015, 2015). Parte dos benefícios resultam da compreensão da necessidade de uma prática baseada na evidência para uma tomada de decisão fundamentada, dando resposta às necessidades dos clientes. Provavelmente, nem todas as capacidades, habilidades e conhecimentos apreendidos, transparecem neste Relatório, pois existem competências desenvolvidas, relacionadas por exemplo com o autoconhecimento, que dificilmente conseguem ser traduzidas por palavras.

Retomando à temática do projeto**,** Apoiar a Parentalidade durante a Hospitalização da Criança, o contributo do enfermeiro especialista passa por ser o advogado, o consultor e o elo de ligação com todos os membros da equipa, de forma a apoiar uma experiência transicional. Neste caminho identifiquei um conjunto de intervenções terapêuticas facilitadoras da transição, nomeadamente a individualização, e a parceria de cuidados. Cada família é única e indissociável da criança, e como tal, as intervenções de enfermagem devem responder às suas necessidades, adaptando- se a cada situação em particular, informando e empoderando as famílias para que possam tomar decisões e responder de forma mais adequada às necessidades de desenvolvimento e de saúde da criança.

Pretendo futuramente, no meu contexto de trabalho, unidade de cuidados neonatais, continuar a trabalhar no sentido da sensibilização dos pares para a importância desta temática e para a necessidade de documentar e valorizar as intervenções relacionadas com a negociação dos cuidados, apoio ao exercício do papel parental na transição para a parentalidade e hospitalização do RN. Como parte desta sensibilização, pretendo construir um poster informativo dirigido aos pais, enfatizando que fazem parte da equipa de saúde e que são nossos parceiros no cuidado à criança, com o objetivo de manter sempre presente esta ideia de parceria enquanto lema da Unidade. Pretendo ainda, iniciar um projeto de apoio à parentalidade após a alta do RN.

Face às aprendizagens obtidas considero ter atingido os objetivos inicialmente propostos. O caminho percorrido ao longo dos três semestres foi fisicamente e intelectualmente exigente, mas o resultado, por si só, gratificante e motivador. Espero igualmente ter proporcionado satisfação às crianças e famílias que cuidei e ter contribuído para o desenvolvimento da profissão e da disciplina.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abuqamar, M., Arabiat, D. H., & Holmes, S. (2016). Parents' perceived satisfaction of care, communication and environment of the Pediatric Intensive Care Units at a Tertiary Children's Hospital. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(3), e177–e184. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.009

Aftyka, A., Rozalska-Walaszek, I., Wróbel, A., Bednarek, A., Dąbek, K., & Zarzycka, D. (2017). Support provided by nurses to parents of hospitalized children – cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *31*(4), 1012–1021. https://doi.org/10.1111/scs.12426

Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinarity, clinical placements and development of competences. *Revista Texto & Contexto- Enfermagem*, 1–18.

Alfaro-LeFevre, R. (2016). *Critical thinking, clinical reasoning, and clinical judgment. A practical approach* (6th ed.). Elsevier.

Alligood, M. R. (2014a). Introduction to Nursing Theory: Its History, Significance, and Analysis. In M. R. Alligood (Ed.), *Nursing Theorists and Their Work* (8th ed., pp. 2–13). Elsevier.

Alligood, M. R. (2014b). *Nursing Theorists and Their Work* (8ª ed.). Elsevier.

Almeida, H. (2020). *Construção de um modelo preditivo do movimento da urgência pediátrica de um hospital público da ARS LVT com a inclusão de fatores cronológicos, meteorológicos e sociais* [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina]. Repositório da Universidade de Lisboa. http://hdl.handle.net/10451/51948

Alsop-Shields, L. (2002). The parent-staff interaction model of pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*(6), 442–449. https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.123526

Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *16*(4), 230–244. https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030

Altimier, L., & Phillips, R. M. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *13*(1), 9–22. https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002

Altman, L., Zurynski, Y., Breen, C., Hoffmann, T., & Woolfenden, S. (2018). A qualitative study of health care providers' perceptions and experiences of working together to care for children with medical complexity (CMC). *BMC Health Services Research*, *18*(1), 1–11. https://doi.org/10.1186/s12913-018-2857-8

American Academy of Pediatrics, & Bright Futures. (2017). *Bright futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents* (J. Hagan, J. Shaw, & P. Duncan, Eds.; 4th ed.). American Academy of Pediatrics.

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn and Section on Anesthesiology and Pain Medicine. (2016). Prevention and Management of Procedural Pain in the Neonate: An Update. *Pediatrics*, *137*(2), e20154271. https://doi.org/10.1542/peds.2015-4271

Andrade, R. C., Marques, A. R., Leite, A. C. A. B., Martimiano, R. R., Santos, B. D., Pan, R., Fernandes, A. M., Melo, E. M. de O. P. de, & Nascimento, L. C. (2015). Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, *17*(2), 379–394. https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.30041

Antão, C., Rodrigues, N., Sousa, F., Anes, E., & Pereira, A. (2018). Hospitalização da Criança: Sentimentos e Opiniões dos Pais. *International Journal of Development and Educational Psychology*, *2*, 124–133. https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1201/1044

Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED). (2021). *Recomendações da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor para o Controlo da Dor na Vacinação Pediátrica: Linhas Orientadoras para a Prática Clínica*. https://www.aped-dor.org/documentos/vac_young/recomendacoes_aped.pdf

Barbagallo, M. S. (2021). Nursing students' perceptions and experiences of reflective practice: A qualitative meta-synthesis. *Teaching and Learning in Nursing*, *16*(1), 24–31. https://doi.org/10.1016/j.teln.2020.07.006

Barroso, R., & Machado, C. (2010). Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *PSYCHOLOGICA*, 52, 1–21. http://hdl.handle.net/10316.2/3447

Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Quarteto Editora.

Bento, M. S. D., Ferreira, R., & Amendoeira, J. (2020). A Criança-Família. Da Centralidade dos Cuidados à Relação de Parceria. *Revista Da UIIPS- Unidade de Investigação Do Instituto Politécnico de Santarém*, *8*(1), 276–282.

Brazelton, T. B., & Sparrow, J. (2003). *The Touchpoints TM Model of Development*. https://www.brazeltontouchpoints.org/wp-content/uploads/2011/09/Touchpoints_Model_of_Development_Aug_2007.pdf

Bristow, S., Usher, K., Power, T., & Jackson, D. (2022). Understanding maternal resilience; Lesson learnt from rural mothers caring for a child with a chronic health condition. *Journal of Clinical Nursing*, *31*(17–18), 2593–2604. https://doi.org/10.1111/jocn.16081

Center for Pediatric Traumatic Stress. (2023, March). *Pediatric Medical Traumatic Stress. Health Care Toolbox.* https://www.healthcaretoolbox.org/

Chick, N., & Meleis, A. (2010). Transitions: A Nursing Concern. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 24–37). Springer Publishing Company.

Christian, B. J. (2017). Translational Research – Effective Communication and Teaching Strategies for Improving the Quality of Pediatric Nursing Care for Hospitalized Children and Their Families. *Journal of Pediatric Nursing*, *34*, 90–93. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.04.001

Christian, B. J. (2022). Translational research – Stress associated with parenting and caregiving of children with chronic conditions or special healthcare needs. *Journal of Pediatric Nursing*, *66*, 218–221. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.008

Cogswell, M. E., Coil, E., Tian, L. H., Tinker, S. C., Ryerson, A. B., Maenner, M. J., Rice, C. E., & Peacock, G. (2022). Health Needs and Use of Services Among Children with Developmental Disabilities-United States, 2014-2018. *US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention*, *71*(12), 453–458. https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/71/wr/pdfs/mm7112a3-H.pdf

Cordeiro, M. (2015). *Crianças e Famílias num Portugal em Mudança*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Correio, S. F. A. (2020). A importância da vigilância do neurodesenvolvimento na consulta de saúde infantil e juvenil em Portugal. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, *36*(2), 215–220. https://doi.org/10.32385/rpmgf.v36i2.12501

Costa, A. R., Nobre, C. M. G., Gomes, G. C., Nornberg, P. K. de O., & Rosa, G. S. M. (2019). Sentimentos gerados na família pela internação hospitalar da criança. *Journal of Nursing and Health*, *9*(2), 1–12.

Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, *42*, 45–56. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001

Cruz, O. (2013). *Parentalidade*. LivPsic.

Cruz, O. (2014). Que parentalidade?: Temas de Direito da Família e das Crianças [Comunicação]. *Centro de Estudos Judiciários*, 1–35. https://hdl.handle.net/10216/118460

Cunningham, C., Patton, D., Moore, Z., O'Connor, T., Bux, D., & Nugent, L. (2022). Neonatal kangaroo care - What we know and how we can improve its practice: An evidence review. *Journal of Neonatal Nursing*, 28(6), 383–387. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1355184121001769?via=ihub

Decreto-Lei nº 65/2018. (2018). Altera o regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior. *Diário da República, série I* (nº 157 de 16-08-2018), 4147–4182. https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html

Decreto-Lei n.º 118/2014. (2014). Estabelece os princípios e o 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 (USF) e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP). *Diário da República, série I* (nº 149 de 05/08/2014), 4069 - 4071. https://data.dre.pt/eli/dec-lei/118/2014/08/05/p/dre/pt/html

Decreto-Lei n.º 281/2009. (2009). Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. *Diário da República*, série I (nº 193 de 6-10-2009), 7298–7301. https://data.dre.pt/eli/dec-lei/281/2009/10/06/p/dre/pt/html

Desai, A., Aucott, S., Frank, K., & Silbert-Flagg, J. A. (2018). Comparing N-PASS and NIPS: Improving Pain Measurement in the Neonate. *Advances in Neonatal Care*, *18*(4), 260–266. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000521

Direção-Geral da Saúde. (2012). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)*. Norma nº *022/2012* de 18/12/2012.https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_022.2012%20DE%20DEZ.2012.pdf

Direção-Geral da Saúde. (2013a). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Norma nº 010/2013 de 31/05/2013. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/DGS_010_2013-05.2013.pdf

Direção-Geral da Saúde. (2013b). *PROGRAMA NACIONAL Saúde Mental Plano Nacional de Prevenção do Suicídio 2013/2017*. https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-nacional-de-prevencao-do-suicido-20132017-pdf.aspx

Direção-Geral da Saúde. (2018). *Processo Assistencial Integrado da Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica*. *norma nº 014/2018*, de 03/08/2018. https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0142018-de-03082018-pdf.aspx

Direção-Geral da Saúde. (2019). *Abordagem Diagnóstica e Intervenção na Perturbação do Espetro do Autismo em Idade Pediátrica e no Adulto*. *norma nº 002/2019*, de 23/04/2019. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/09/Abordagem-Diagnostica-e-Intervencao-na-Perturbacao-do-Espetro-do-Autismo-em-Idade-Pediatrica-e-no-Adulto_2019.pdf

Direção-Geral da Saúde. (2020). *Programa Nacional de Vacinação 2020*. Norma nº 18/2020 de 27/09/2020. https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx

Docherty, S., Brandon, D., Superdock, A., & Barfield, R. (2019). Impact of Chronic Illness, Disability, or End-of- Life Care for the Child and Family. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong`s Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 589–630). Elsevier.

Engenheiro, O., Geadas, C., Lobo, C., Azougado, C., Figueiredo, J., & Simpson, C. (2016). Benefícios do Brincar Terapêutico em Crianças Hospitalizadas: Uma revisão integrativa da literatura. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, *2*, 489–501.

Eraut, M. (2004). Informal learning in the workplace. *Studies in Continuing Education*, *26*(2), 247–273. https://doi.org/10.1080/158037042000225245

Feeg, V. D., Paraszczuk, A. M., Çavuşoğlu, H., Shields, L., Pars, H., & Al Mamun, A. (2016). How is Family Centered Care Perceived by Healthcare Providers from Different Countries? An International Comparison Study. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(3), 267–276. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.007

Fernandes, A., Toledo, D., Campos, L., & Vilelas, J. (2014). A Emocionalidade no Ato de Cuidar de Recém-Nascidos Prematuros e Seus Pais: Uma competência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem*, *18*(2), 45–60.

Fernandes, N., & Silva, E. (2015). Parents' experience during the hospitalisation of the preterm infant. *Revista de Enfermagem Referência*, *IV Série* (Nº 4), 107–115. https://doi.org/10.12707/RIV14032

Fisher, K. (2019). The High-Risk Newborn and Family. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong`s Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 270–337). Elsevier.

Foote, J. (2019). Communication, Physical, and Developmental Assessment of the Child and Family. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 80–136). Elsevier.

Foster, M., Whitehead, L., Arabiat, D., & Frost, L. (2018). Parents' and Staff Perceptions of Parental Needs During a Child's Hospital Admission: An Australian Study. *Journal of Pediatric Nursing*, *43*, e2–e9. https://www.ecu.edu.au/__data/assets/pdf_file/0009/885573/Parents-and-Staff-Perceptions-of-Parental-Needs-During-_2018_Journal-of-Ped.pdf

Frade, J. M. G., Henriques, C. M. G., & Frade, F. (2019). Vaccination nursing records: Importance for monitoring the health of populations. *Revista de Enfermagem Referência*, série IV (20), 107–116. https://doi.org/10.12707/RIV18092

Franklin, Q., & Mooney-Doyle, K. (2019). Social, cultural, religious, and family influences on child health promotion. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong´s Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 15-40). Elsevier.

Grandjean, C., Ullmann, P., Marston, M., Maitre, M. C., Perez, M. H., & Ramelet, A. S. (2021). Sources of Stress, Family Functioning, and Needs of Families with a Chronic Critically Ill Child: A Qualitative Study. *Frontiers in Pediatrics*, *9, 1-15*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8600118/pdf/fped-09-740598.pdf

Hagvall, M., Ehnfors, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2016). Experiences of parenting a child with medical complexity in need of acute hospital care. *Journal of Child Health Care*, *20*(1), 68–76. https://doi.org/10.1177/1367493514551308

Hakio, N., Rantanen, A., Åstedt-Kurki, P., & Suominen, T. (2015). Parents' experiences of family functioning, health and social support provided by nurses - A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, *31*(1), 29–37. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.08.001

Hattar-Pollara, M. (2010). Developmental Transitions. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 87–94). Springer Publishing Company.

Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 1–14). Elsevier.

Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2017). *Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care in Hospitals: How to Get Started…* www.ipfcc.org

Instituto de Apoio à Criança. (2017). Anotações à Carta da Criança Hospitalizada (*3ª ed*.) EACH European Association for Children in Hospital. https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/anotacoes-2017.pdf

Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Estatísticas Demográficas 2021*. www.ine.pt

International Council of Nurses. (2011). *CIPE ® Versão 2-Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem* (Ordem dos Enfermeiros, Ed.; Edição Portuguesa).

International Council of Nurses (2019). CIPE® Versão 2019-*Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.icn.ch/icnp-browser

Jeong, J., Franchett, E. E., Ramos de Oliveira, C. V., Rehmani, K., & Yousafzai, A. K. (2021). Parenting interventions to promote early child development in the first three years of life: A global systematic review and meta-analysis. *PLoS Medicine*,18(5), 1-51. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003602

Jin, I., & Cho, H. H. (2021). Factors influencing the quality of nursing care as perceived by mothers of hospitalized children in South Korea. *Child Health Nursing Research*, *27*(3), 266–275. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8650860/pdf/chnr-27-3-266.pdf

Kucukoglu, S., Kurt, F. Y., Ozdemir, A. A., & Ozcan, Z. (2021). The Effect of Kangaroo Care on Breastfeeding and Development in Preterm Neonates. *Journal of Pediatric Nursing*, *60*, e31–e38. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.019

Larocque, C., Peterson, W. E., Squires, J. E., Mason-Ward, M., Mayhew, K., & Harrison, D. (2021). Family-centred care in the Neonatal Intensive Care Unit: A concept analysis and literature review. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(6), 402–411. https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.06.014

Lee, J., Parikka, V., Lehtonen, L., & Soukka, H. (2022). Parent–infant skin-to-skin contact reduces the electrical activity of the diaphragm and stabilizes respiratory function in preterm infants. *Pediatric Research*, *91*(5), 1163–1167. https://doi.org/10.1038/s41390-021-01607-2

Lestari, M. P., Wanda, D., & Hayati, H. (2017). The Effectiveness of Distraction (Cartoon-Patterned Clothes and Bubble-Blowing) on Pain and Anxiety in Preschool Children during Venipuncture in the Emergency Department. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, *40*, 22–28. https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1386967

Li, W. H. C., Chung, J. O. K., Ho, K. Y., & Kwok, B. M. C. (2016). Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. *BMC Pediatrics*, *16*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12887-016-0570-5

Lipkin, P. H., Macias, M. M., & AAP Council on Children with Disabilities, S. on D. and B. P. (2020). Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*, *145*, 1–19. http://publications.aap.org/pediatrics/article-pdf/145/1/e20193449/1078735/peds_20193449.pdf

Lorié, E. S., Wreesmann, W. jan W., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A. A. M. W., & Labrie, N. H. M. (2021). Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: A qualitative interview study. *Patient Education and Counseling*, *104*(7), 1518–1525. https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.12.007

Maatman, S. M., Bohlin, K., Lilliesköld, S., Garberg, H. T., Uitewaal-Poslawky, I., Kars, M. C., & Hoogen, A. (2020). Factors Influencing Implementation of Family-Centered Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Frontiers in Pediatrics*, *8, 222*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7219204/pdf/fped-08-00222.pdf

Magalhães, S. (2011). *A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. http://hdl.handle.net/10400.26/1784

Mantelli, G. V., Strapasson, M. R., Pierotto, A. A., Renosto, J. M., & Silva, J. F. (2017). Método canguru: percepções da equipe de enfermagem em terapia intensiva neonatal. *Revista de Enfermagem da UFSM*, *7*(1), 51. https://doi.org/10.5902/2179769221182

Martinho, L., & Diogo, P. (2020). Gestão recíproca das emoções e da informação no cuidado à criança e família: proposta de um algoritmo de atuação em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, *24*, 7–16.

Martins, C. A. (2013). *A transição no exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança: uma teoria explicativa de enfermagem* [Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. http://hdl.handle.net/10451/9420

Martins, C. A., Abreu, W. J. C. P. de, & Figueiredo, M. do C. A. B. de. (2017). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. *Journal of Social, Technological and Environmental Science*, *6*(4), 146–161. https://doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161

Martins, M., & Abecasis, F. (2016). Healthcare professionals approach paediatric fever in significantly different ways and fever phobia is not just limited to parents. *Acta Paediatrica, 105*(7), 829–833. https://doi.org/10.1111/apa.13406

Medina, I. M., Granero-Molina, J., Fernández-Sola, C., Hernández-Padilla, J. M., Ávila, M., & Rodríguez, M. del M. (2018). Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth*, *31*(4), 325–330. https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice* (A. Meleis, Ed.). Springer Publishing Company.

Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. In M. Smith & M. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice* (4th ed., pp. 361–380). F. A. Davis Company.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Eun-Ok Im, Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 52–64). Springer Publishing Company.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances In Nursing Science*, *23*(1), 12–28.

Mercer, R. (2010). Becoming a Mother Versus Maternal Role Attainment. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 94–103). Springer Publishing Company.

Merck, T., & McElfresh, P. B. (2019). Family-Centered Care of the Child During Illness and Hospitalization. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong´s Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 658-677). Elsevier.

Mira, A., & Bastías, R. (2020). Interacciones entre las madres y sus bebés prematuros durante el período de hospitalización. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, *28*(3), 875–889. https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2042

Ng, L. K. (2020). The perceived importance of soft (service) skills in nursing care: A research study. *Nurse Education Today*, *85*, 104302. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.104302

Nidcap Federation International. (2023, August 23). NIDCAP Overview. https://nidcap.org/professionals/supports-for-nursery-change/nidcap/#overview

Nietsche, E. A., Papa, M. M., Terra, L. G., Reisdorfer, A. P., Ramos, T. K., & Antunes, A. P. (2020). Método Canguru: estratégias de Educação Permanente para sua implementação e execução. *Revista Cuidarte*, *11*(1). https://doi.org/10.15649/cuidarte.897

Nunes, L., Ferrito, C., Ruivo, M. A., & Estudantes do 7º CLE. (2010). Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, *1*(15), 1–38. https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf

O'Callaghan, N., Dee, A., & Philip, R. K. (2019). Evidence-based design for neonatal units: a systematic review. *Maternal Health, Neonatology and Perinatology*, *5*(1), 1–9. https://doi.org/10.1186/s40748-019-0101-0

O'Connor, S., Brenner, M., & Coyne, I. (2019). Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 28, 3353–3367. https://doi.org/10.1111/jocn.14913

Oliveira, A., Pedro, A., Fernandes, A., Melancia, C., Abadesso, C., Lanzas, D., Santos, E., Marote, L., & Amorim, R. (2018). *Desenhos da Minha Dor* (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, Ed.; 1ª edição). Abadesso [coord.].

Oliveira, G., Nunes Vicente, I., Guardiano, M., Aguiar, L., Loureiro, S., Gouveia, R., & Glória Silva, F. (2021). Pediatria do Neurodesenvolvimento em Portugal: Movimento Hospitalar Assistencial, Recursos e Necessidades- Evolução em Dez Anos. *Acta Medica Portuguesa*, 34(3), 185-193. https://doi.org/10.20344/amp.13316

Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança,* (Série 1, Número 6). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2015a). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2015b). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE* (Ordem dos Enfermeiros, Ed.).

Ordem dos Enfermeiros. (2021a). *Aviso n.º 3918/2021. Programa Formativo que integra o ciclo de estudos do curso de Mestrado que visa o desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. *2.ª série* (N. º 43 de 03-03-2021), 260–266.

Ordem dos Enfermeiros. (2021b). *Parecer do Conselho de Enfermagem N.º 53/2021 Consulta de Enfermagem e Teleconsulta de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/21536/parecer-n%C2%BA-53_ce_13012021_consulta-enfermagem-e-teleconsulta-de-enfermagem.pdf

Patel, K. M., & Metersky, K. (2022). Reflective practice in nursing: A concept analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, *33*(3), 180–187. https://doi.org/10.1111/2047-3095.12350

Pierucci, R. (2020). Fetal Pain: The Science Behind Why It Is the Medical Standard of Care. *Linacre Quarterly*, *87*(3), 311–316. https://doi.org/10.1177/0024363920924877

Porreca, A., Parolin, M., Bozza, G., Freato, S., & Simonelli, A. (2017). Infant massage and quality of early mother-infant interactions: Are there associations with maternal psychological wellbeing, marital quality, and social support?. *Frontiers in Psychology*, *7*,1-14. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.02049

Querido, D., Lourenço, M., Charepe, Z., Caldeira, S., & Nunes, E. (2022). Nursing interventions concerning the bonding of hospitalized newborns – scoping review. *Enfermeria Global*, *21*(66), 609–623. https://doi.org/10.6018/eglobal.479291

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X. J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, *161*(9), 1976–1982. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7680716/pdf/nihms-1596925.pdf

Razeq, N. M. A., Arabiat, D. H., & Shields, L. (2021). Nurses' perceptions and attitudes toward family-centered care in acute pediatric care settings in Jordan. *Journal of Pediatric Nursing*, *61*, 207–212. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.05.018

Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, *2.ª série* (nº 26 de 6 de fevereiro de 2019), 4744-4750. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195

Regulamento nº 351/2015. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário Da República*, *2ª série* (nº 119 de 22 de junho de 2015), 16660 - 16665. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, *2.ªsérie* (nº 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379

Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família.* (2ª ed.). Edições Afrontamento.

Rosa, N. R. P. S., Curado, M. A. dos S., & Henriques, M. A. P. (2022). Percepção dos pais sobre as práticas de educação em saúde na Unidade Neonatal. *Escola Anna Nery*, 26. https://www.scielo.br/j/ean/a/KJJRFYycmYRcWWQCcFQ95vH/?format=pdf&lang=pt

Sales, I. M., Santos, J. D., Rocha, S. S., Filho, A. C., & Carvalho, N. A. (2018). Sentimentos de mães na unidade canguru e as estratégias de suporte dos profissionais de enfermagem. *Revista Cuidarte*, *9*(3), 1–10. https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i3.545

Schumacher, K. L., Jones, P. S., & Meleis, A. I. (2010). Helping elderly persons in transition: A framework for research and practice. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle-*

range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice (pp. 129–144). Springer Publishing Company.

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: A Central Concept in Nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 38–51). Springer Publishing Company.

Sen, E., & Manav, G. (2020). Effect of Kangaroo Care and Oral Sucrose on Pain in Premature Infants: A Randomized Controlled Trial. *Pain Management Nursing*, *21*(6), 556–564. https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.05.003

Shields, L. (2015). What is "family-centered care"? *European Journal for Person Centered Healthcare*, *3*(2), 139–144. https://www.researchgate.net/publication/277714195

Shields, L., Smyth, W., Mamun, A., & Lucas, L. (2018). Working with families in an emergency department: perceptions of working with children and their parents. *European Journal for Person Centered Healthcare*, *6*(2), 189. https://doi.org/10.5750/ejpch.v6i2.1429

Shields, L., Zhou, H., Taylor, M., Hunter, J., Munns, A., & Watts, R. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBI Library of Systematic Reviews*, 10(39), 2559–2592.

Shin, H., & White-Traut, R. (2010). The Conceptual Structure of Transition to Motherhood in the Neonatal Intensive Care Unit. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 104–113). Springer Publishing Company.

Shorey, S., He, H. G., & Morelius, E. (2016). Skin-to-skin contact by fathers and the impact on infant and paternal outcomes: an integrative review. *Midwifery*, 40, 207–217. https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.07.007

Silva, C., Bica, I., Duarte, J., & Dias, M. (2020). Pais/Cuidadores da criança com febre-Atitudes em contexto de urgência. *Ciências Da Vida e Da Saúde*, *2*(ed. especial nº7), 17–25. https://doi.org/10.29352/mill0207e.02.00388

Skene, C., Franck, L., Curtis, P., & Gerrish, K. (2012). Parental Involvement in Neonatal Comfort Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, *41*(6), 786–797. https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2012.01393.x

Smith, M., & Parker, M. (2015). Nursing Theory and the Discipline of Nursing. In M. Smith & M. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice* (4th ed., pp. 3–18). F. A. Davis Company.

Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, *42*, 57–64. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014

Smyth, W., Kruze, R., Mamun, A., White, A., & Shields, L. (2016). Working with families in community services: Multidisciplinary perceptions of working with children and their

parents. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*, *19*(1), 1–7. https://www.researchgate.net/publication/302999666

Sousa, P. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

Sousa, P., Paiva, A., Pereira, F., Parente, P., & Sousa, P. (2023). O exercício parental durante a hospitalização do filho: modelo de intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados. *Cadernos de Saúde* , *15*, 4–17. https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2023.11580

Swendsen, L., Meleis, A., & Jones, D. (2010). Role Supplementation for New Parents- A Role Mastery Plan. In A. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 523–530). Springer Publishing Company.

Taddio, A., McMurtry, C. M., Shah, V., Riddell, R. P., Chambers, C. T., Noel, M., MacDonald, N. E., Rogers, J., Bucci, L. M., Mousmanis, P., Lang, E., Halperin, S. A., Bowles, S., Halpert, C., Ipp, M., Asmundson, G. J. G., Rieder, M. J., Robson, K., Uleryk, E., … Bleeker, E. V. (2015). Reducing pain during vaccine injections: Clinical practice guideline. *CMAJ*, *187*(13), 975–982. https://doi.org/10.1503/cmaj.150391

Tan, E., Beck, S., Haskell, L., MacLean, A., Rogan, A., Than, M., Venning, B., White, C., Yates, K., McKinlay, C. J. D., & Dalziel, S. R. (2022). Paediatric fever management practices and antipyretic use among doctors and nurses in New Zealand emergency departments. *EMA - Emergency Medicine Australasia*, *34*(6), 943–953. https://doi.org/10.1111/1742-6723.14022

Tanner, C. A. (2006). Thinking Like a Nurse: A Research-Based Model of Clinical Judgment in Nursing. *Journal of Nursing Education*, *45*(6), 204–211.

Tomlinson, M., Darmstadt, G. L., Yousafzai, A. K., Daelmans, B., Britto, P., Gordon, S. L., Tablante, E., & Dua, T. (2019). Global research priorities to accelerate programming to improve early childhood development in the sustainable development era: A CHNRI exercise. *Journal of Global Health*, *9*(2). https://doi.org/10.7189/jogh.09.020703

Ullsten, A., Andreasson, M., & Eriksson, M. (2021). State of the Art in Parent-Delivered Pain-Relieving Interventions in Neonatal Care: A Scoping Review. *Frontiers in Pediatrics*, 9: 651846. https://doi.org/10.3389/fped.2021.651846

Üner, I. L., Johansen, T., Dahle, J., Persson, M., Stiris, T., & Andresen, J. H. (2019). Therapeutic hypothermia and N-PASS; results from implementation in a level 3 NICU. *Early Human Development*, 137:104828. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104828

Vitrikas, K., Savard, D., & Bucaj, M. (2017). Developmental Delay: When and How to Screen. *American Family Physician*, *96*, 36–43. https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2017/0701/p36.pdf

Warren, I. (2015). *Conceitos e Ferramentas Básicas para os Cuidados Centrados no Desenvolvimento e na Família FINE: Family Infant Neurodevelopmental Education Formação orientada para o neurodesenvolvimento do RN e para a família Bases da Formação NIDCAP*. FINE Partnership.

Weber, A., & Harrison, T. M. (2019). Reducing toxic stress in the neonatal intensive care unit to improve infant outcomes. *Nursing Outlook*, *67*(2), 169–189. https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.002

Williams, K. G., Patel, K. T., Stausmire, J. M., Bridges, C., Mathis, M. W., & Barkin, J. L. (2018). The neonatal intensive care unit: Environmental stressors and supports. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *15*(1): 60. https://doi.org/10.3390/ijerph15010060

World Health Organization. (2015). Reducing pain at the time of vaccination: WHO position paper. *Weekly Epidemiological Report*, *39*, 505–510. https://doi.org/10.1503/cmaj.150391

World Health Organization. (2023, September 12). *Adolescent mortality ranking- top 5 causes (country)*. https://platform.who.int/data/maternal-newborn-child-adolescent-ageing/indicator-explorer-new/mca/all-cause-mortality-rate-for-adolescents-aged-10-19-years.

World Health Organization, United Nations Children`s Fund, & World Bank Group. (2018). *Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential* (World Health Organization, Ed.).

Zarei, N., & Negarandeh, R. (2021). The Relationship Between Unmet Needs of Parents with Hospitalized Children and the Level of Parental Anxiety in Iran. *Journal of Pediatric Nursing*, *57*, e74–e78. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.010

Zych, B., Błaż, W., Dmoch-Gajzlerska, E., Kanadys, K., Lewandowska, A., & Nagórska, M. (2021). Perception of stress and styles of coping with it in parents giving kangaroo mother care to their children during hospitalization in nicu. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(23): 12694. https://doi.org/10.3390/ijerph182312694

APÊNDICES

APÊNDICE I- Cronograma

	Mês	Set.	outubro					novembro				dezembro				Janeiro					Fev.
	Dias	26	3	10	17	24	31	7	14	21	28	5	12	19	26	2	9	16	23	30	6
		30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	16	23	30	6	13	20	27	3	10
	Semana	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	7ª	8ª	9ª	10ª	11ª	12ª	13ª	14ª	15ª	16ª	17ª	18ª	19ª	20ª
Contexto	Urgência Pediátrica													Férias Natal							
	Internamento de Pediatria																				
	Neonatologia																				
	Centro de saúde																				
	Consulta desenvolvimento																				

APÊNDICE II- Guia Orientador de Estágio

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Guia Orientador de Estágio

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
setembro 2022

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Guia Orientador de Estágio

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
setembro 2022

INDICE

NOTA INTRODUTÓRIA 4

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO 5

2. PROBLEMATIZAÇÃO 6

3. OBJETIVOS, ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS A DESENVOLVER 9

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 17

NOTA INTRODUTÓRIA

O presente guia orientador de estágio, inserido na Unidade Curricular "Estágio com Relatório" do Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde infantil e Pediatria, visa essencialmente organizar e perspetivar as atividades a desenvolver em cada contexto de estágio, de acordo com os objetivos delineados, de forma a alcançar as competências comuns e específicas do EEESIP. As mesmas permitem assistir a criança e jovem em situações de especial complexidade e dar resposta às necessidades de crescimento e desenvolvimento da criança/jovem no sentido da maximização da sua saúde.

Partindo de uma problemática da prática de cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria e do autodiagnóstico das necessidades de aprendizagem, de acordo com as competências específicas do EEESIP (Regulamento n.º 422/2018, 2018), foi construído um Projeto de Estágio. Dando continuidade ao projeto, surge nesta etapa a necessidade de execução do mesmo. O presente documento além de ser um instrumento de apoio à prática, tem o intuito de conceder ao enfermeiro orientador e/ou chefe da unidade da prática clínica o conhecimento sobre o problema/objeto de estudo, assim como, os objetivos de estágio a que o aluno se propõe, sendo neste sentido favorável ao processo de aprendizagem e à negociação das atividades.

Estruturalmente, após esta breve nota introdutória, segue-se a identificação do projeto, a problematização, a componente científica na qual se ancora, e por último a descrição para cada campo de estágio, dos objetivos específicos, atividades a desenvolver, recursos de avaliação e das competências a serem desenvolvidas.

1.IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

Título: Apoiar a Parentalidade durante a Hospitalização da Criança: Contributos do Enfermeiro Especialista

Data de início: 26 de setembro de 2022

Duração: O presente projeto será desenvolvido ao longo do estágio, com a duração de 18 semanas, no período compreendido entre 26 de setembro de 2022 e 10 de fevereiro de 2023, com interrupção entre 19 e 30 de dezembro de 2022**.**

Palavras-chave: Parentalidade; Transição; Hospitalização; Criança; Cuidados de Enfermagem

2. PROBLEMATIZAÇÃO

A doença e consequente hospitalização da criança figuram entre os acontecimentos que podem dificultar a adaptação à parentalidade (OE, 2015). A experiência de hospitalização da criança, surge como um evento crítico e negativo, produtor de uma multiplicidade e complexidade de sentimentos, para a criança e para os pais (Costa et al., 2019; Feeg et al., 2016; Sanders, 2014). Associam-se alterações a nível familiar, profissional, entre outras, que desafiam o exercício parental. As mudanças exigem a adaptação e redefinição de novos papéis e nalguns casos a aquisição de novos conhecimentos e habilidades (OE, 2015; Sousa, 2012). Este processo enquadra-se assim, segundo o referencial teórico de Meleis, numa transição. Na perspetiva da teórica, os processos de transição são influenciados por condições (pessoais, comunidade e sociais), que podem facilitar ou inibir o alcance de um resultado saudável. O conhecimento e a compreensão das propriedades e condições inerentes a um processo de transição, levará ao desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem, congruentes com as necessidades únicas dos clientes e famílias, promovendo assim respostas saudáveis à transição (Meleis et al., 2010).

Os pilares da Enfermagem Pediátrica assentam na filosofia dos cuidados centrados na família (CCF) e nos cuidados não traumáticos. Partindo do princípio de que a família desempenha um papel crucial no bem-estar e desenvolvimento das crianças, esta tornou-se recetora do cuidado (Shields et al., 2012). Através da partilha de informação, parceria de cuidados, colaboração e negociação, os CCF promovem a capacitação e o empoderamento das famílias, a qualidade e segurança dos cuidados, minimizando o impacto da hospitalização (Coyne et al., 2018; W. Smith, 2018). Esta filosofia vai ao encontro dos cuidados não traumáticos, os quais visam, de acordo com Hockenberry (2019), eliminar ou minimizar o desconforto psicológico e físico vivenciado pela criança e seus familiares, no sistema de cuidados de saúde. Constituem um direito da criança, tal como expressamente consagrado na Convenção dos Direitos da Criança no artigo 24º e nas Anotações da Carta da Criança Hospitalizada, nos artigos 4º e 5º.

Apesar do conhecimento existente sobre os benefícios da parceria de cuidados e CCF, mantém-se uma variabilidade na forma como esta é configurada em contexto pediátrico (Razeq et al., 2021; Shields et al., 2018). As razões para esta discrepância, não

são totalmente compreendidas (Razeq et al., 2021), mas na opinião de Feeg et al. (2016), os enfermeiros podem defender a necessidade de os pais participarem nos cuidados, mas não entenderem verdadeiramente os conceitos centrais do CCF ou dificilmente superarem os desafios organizacionais e obstáculos para sustentar uma cultura de centralidade familiar.

Os níveis de participação parental ainda não estão bem definidos e a negociação com os pais, nem sempre ocorre, existindo antes uma delegação de funções sem uma parceria conjunta. Quando a negociação acontece e se estabelecem relações de confiança, os pais sentem-se parte da equipa, confiantes nos cuidados prestados e no seu próprio papel (OE, 2015; Sousa, 2012). Nesta linha de pensamento, o diálogo, a definição de objetivos colaborativos e comuns, a informação e a comunicação são essenciais para o cuidado da criança e adaptação parental (Feeg et al., 2016; OE, 2015). Contrariamente, a falta de comunicação efetiva, expectativas profissionais, as questões de poder e controle, inibem a negociação mútua entre as famílias e os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros. Como tal, as organizações devem ser promotoras dos princípios dos CCF, e para transformar as organizações é necessário conhecimento, comprometimento e atitudes dos profissionais de saúde (Feeg et al., 2016; Razeq et al., 2021).

Em contexto hospitalar, as atitudes e intervenções dos enfermeiros são contributos essenciais na adaptação à parentalidade, facilitando os processos de transição vivenciados pelas famílias durante a experiência de hospitalização. Sendo importante a parceria de cuidados, o reconhecimento e negociação do papel parental desde o primeiro momento e o conhecimento das necessidades e experiências parentais (Fernandes & Silva, 2015; OE, 2015).

A parentalidade durante a hospitalização da criança tem implicações no processo de cuidar e qualidade do mesmo, existindo, no entanto, elementos facilitadores da mudança, particularmente as atitudes dos enfermeiros. Partindo deste conhecimento e problema identificado, o objeto de estudo incide sobre o contributo do EEESIP no processo de adaptação à parentalidade durante a hospitalização.

A problemática identificada emergiu primeiramente a partir de preocupações de carácter pessoal. Associada a esta justificação pessoal, existe uma justificação profissional e académica, anteriormente explicitada, que sustenta a minha convicção pessoal, e que demonstra a sua pertinência num nível mais amplo. Nesse sentido, pretendo com este projeto, ao longo do percurso formativo desenvolver competências comuns e específicas do EE e mestre, que contribuam para o meu desenvolvimento enquanto profissional, e contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Tendo por base, a problemática identificada e as necessidades de aprendizagem, foram delineados os seguintes **objetivos gerais e específicos**:

1. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na prestação de cuidados à criança e família, maximizando a saúde e o desenvolvimento e respondendo às suas necessidades ao longo do ciclo de vida, em diferentes contextos de cuidados:
   1.1. Conhecer o contributo do EESIP nos diferentes contextos, nos diferentes contextos, na vertente organizacional, estrutural e funcional, permitindo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados;
   1.2. Prestar cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, em situações de especial complexidade;
   1.3. Promover o crescimento e o desenvolvimento infantil;
   1.4. Comunicar com a criança e família, de acordo com o estádio de desenvolvimento e a cultura.
2. Desenvolver competências para apoiar a Parentalidade em contexto de hospitalização:
   2.1. Promover o empoderamento e a capacitação parental;
   2.2. Promover a vinculação do recém-nascido doente ou com necessidades especiais.

Para alcançar estes mesmos objetivos, foram selecionadas algumas atividades, de acordo com as características dos contextos de estágio onde serão implementadas. As atividades e competências a desenvolver assim como os indicadores de avaliação são apresentados seguidamente sob a forma de quadro.

3. OBJETIVOS, ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS A DESENVOLVER

<table>
<tr><td colspan="3">CONTEXTO: transversal a todos os contextos clínicos</td></tr>
<tr><td colspan="3">Objetivos gerais:
▪ Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na prestação de cuidados à criança e família, maximizando a saúde e o desenvolvimento e respondendo às suas necessidades ao longo do ciclo de vida, em diferentes contextos de cuidados;
▪ Desenvolver competências para apoiar a parentalidade em contexto de hospitalização.</td></tr>
<tr><th>Objetivos específicos</th><th>Atividades</th><th>Competências desenvolvidas</th></tr>
<tr><td>Conhecer o contributo do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica nos diferentes contextos, na vertente organizacional, estrutural e funcional, permitindo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados</td><td>➢ Entrevista à enfermeira Chefe/Orientador do serviço, com o objetivo de conhecer:
• Aspetos organizacionais e de funcionamento do serviço;
• Área de abrangência, caraterização da população e articulação com outros serviços/instituições.
➢ Consulta e análise das normas, protocolos e projetos desenvolvidos neste contexto.
➢ Apresentação à Enfermeira Orientadora do guia orientador de atividades de forma a avaliar a sua exequibilidade e a necessidade de ajustes.
➢ Observação e colaboração com a enfermeira orientadora, enquanto chefe de equipa e elemento responsável de turno.</td><td>Competências comuns do EE:
A1.2 — Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade.
A2.2- Gere, na equipa, as práticas de cuidados fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade do cliente.
B1 — Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica
C1 — Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde
C2 — Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.
(Regulamento nº 140/2019)</td></tr>
<tr><td colspan="3">Indicador de avaliação: Análise critica e reflexiva sobre a experiência de estágio e o seu contributo para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE</td></tr>
</table>

CONTEXTO: **transversal a todos os contextos clínicos**		
Objetivos específicos	**Atividades**	**Competências desenvolvidas**
Desenvolver competências de comunicação com a criança e família, de acordo com o estádio de desenvolvimento e a cultura	➢ Participação na formação "Relações Interpessoais- Trabalho em Equipa" ➢ Transmitir nos diferentes contextos, aos pais e crianças, informações numa linguagem adequada à idade, estádio de desenvolvimento e cultura da criança e família.	**Competências comuns do EE** (Regulamento nº 140/2019): D1 — Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade. **Competências Especificas do EE (**Regulamento nº 422/2018): E1.1 Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem E3.2.3. Utiliza estratégias promotoras de esperança realista E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estádio de desenvolvimento e à cultura. E3.4.1. Facilita a comunicação expressiva de emoções
Indicador de avaliação: Jornal de aprendizagem		

Contextos: Serviço de Urgência Pediátrica, Serviço de Internamento de Pediatria e UCIN		
Objetivos específicos	**Atividades**	**Competências desenvolvidas**
Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, em situações de especial complexidade	➢ Pesquisa através de várias fontes, para aprofundar conhecimentos: <u>Urgência Pediátrica</u> ▪ Sistemas de alerta precoce de deterioração clínica em pediatria; Sistemas de triagem pediátrico; Suporte avançado de vida pediátrico <u>Internamento de Pediatria</u> ▪ Doença cónica, Impacto da doença crónica no desenvolvimento da criança e na capacitação parental <u>UCIN</u> ▪ Problemas de saúde no recém-nascido de alto risco e as suas implicações no crescimento e desenvolvimento e Promoção da vinculação do recém-nascido doente ou com necessidades especiais. ➢ Observação e participação ativa nos cuidados de enfermagem prestados ao RN, criança, jovem e família em diferentes situações, algumas das quais de especial complexidade.	**Competências Especificas do EE:** E1.2- Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem; E2.1 Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados. E3.3 Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estádio de desenvolvimento e à cultura; E3.4 Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde (Regulamento n.º 422/2018)

	➢ Identificação de situações de instabilidade, agindo oportunamente ➢ Promover o empoderamento dos pais de uma criança com doença crónica (internamento pediátrico) ➢ Aplicação de conhecimentos e capacidades facilitadores da "dignificação da morte" e dos processos de luto (UCIN).	
Desenvolver competências na gestão diferenciada da dor e do bem-estar do recém-nascido	➢ Aprofundamento teórico sobre a dor, avaliação da dor e estratégias para a prevenir e/ou minimizar ➢ Aplicação de diferentes escalas de dor ➢ Utilização de estratégias farmacológicas ➢ Utilização de estratégias não farmacológicas, adequadas à idade.	**Competências Especificas do EE:** **E2.2.** Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas. (Regulamento n.º 422/2018)
Prestar cuidados de enfermagem centrados na Família, com foco na parentalidade face à hospitalização do RN, criança ou adolescente	➢ Promoção dos cuidados em parceria e do envolvimento dos pais nos cuidados, garantindo a proteção e o respeito pelos direitos das criança, através da partilha de informação e negociação de papéis com os pais procurando aumentar a confiança, identificar as necessidades e o desenvolvimento de competências parentais na gestão dos processos específicos de saúde/doença; ➢ Mobilizar recursos dentro e fora da unidade hospitalar para promover a	**Competências Especificas do EE:** **E1.1.** Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem. **E1.2** Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da cria (Regulamento n.º 422/2018)

	capacitação e o empoderamento dos pais, nomeadamente através da referenciação para a consulta de intervenção domiciliária; ➢ Acompanhamento da equipa da UPAD na valência da hospitalização domiciliária- criança com doença crónica (Internamento e urgência de pediatria); ➢ Identificação de fatores facilitadores do papel parental no contexto de internamento pediátrico, através de: •Entrevista a uma enfermeira perita; ➢ Reunião com a enfermeira chefe e enfermeira perita no sentido de proporcionar uma refeição gratuita (pequeno-almoço) às mães/ pais que acompanham os filhos no internamento pediátrico (articulação com a Liga dos Amigos do Hospital); ➢ Análise das práticas no contexto de urgência pediátrica e a promoção da capacitação parental através da combinação de estratégias: poster e da uniformização da informação pela equipa de enfermagem.	
Indicador de avaliação: Análise critica e reflexiva sobre a experiência de estágio e o seu contributo para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE; Elaboração de um estudo caso; Jornal de aprendizagem		

Contexto: UCIN		
Objetivos específicos	**Atividades**	**Competências desenvolvidas**
Promover a vinculação do recém-nascido doente ou com necessidades especiais	- Observação participante na prestação de cuidados ao recém-nascido e família; - Identificação de fatores facilitadores e inibidores da parentalidade/papel parental em contexto de UCIN; - Identificação de estratégias utilizadas pelo EESIP na promoção da participação da família nos cuidados ao RN; - Implementação de terapêuticas de enfermagem facilitadoras da parentalidade, nomeadamente através da: • Utilização de estratégias promotoras de esperança realista; • Utilização de estratégias para promover o contacto físico pais/RN; • Promoção da amamentação; • Promoção dos cuidados em parceria e negociação do envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN; • Mobilização de recursos para promover a capacitação e o empoderamento dos pais; - Realização de formação aos pares ou cuidadores sobre a promoção da parentalidade, de acordo com o diagnóstico das necessidades.	**Competências comuns do EE:** A1, A2, B1, B2, B3, D1, D2 (regulamento nº 140/2019) **Competências Especificas do EE:** **E1.1** Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem **E3.2** Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais (regulamento nº 422/2018)
Indicador de avaliação: Análise critica e reflexiva sobre a experiência de estágio e o seu contributo para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE		

Avaliação da sessão de formação

Contexto: Centro de Saúde e Consultas de Desenvolvimento		
Objetivos específicos	**Atividades**	**Competências desenvolvidas**
Desenvolver competências na promoção do crescimento e do desenvolvimento infantil	- Aprofundar conhecimentos através de pesquisa bibliográfica sobre: <u>Centro de Saúde</u>: • Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil; • Orientações antecipatórias • Bright Futures Model <u>Consultas de Desenvolvimento</u>: • Alterações de desenvolvimento mais comuns; • Instrumentos de avaliação infantil e suas características: escala de avaliação de desenvolvimento infantil de Mary Sheridan e Growing Skills II; - Observação participante da atuação do EEESIP em contexto de consulta enfermagem nas diversas idades; - Colaboração com o EEESIP na consulta de enfermagem; - Colaboração com o EEESIP no diagnóstico de necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem;	**Competências Especificas do EE:** **E1.1.2** Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estádio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis. **E1.1.5.** Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde. **E1.2.1** Demonstra conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades, implementando respostas de enfermagem apropriadas **E1.2.2**. Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais. **E3.1.1.** Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento**.** **E3.1.2.** Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem**.** **(regulamento nº 422/2018)**

	- Avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança através da utilização de instrumentos, nomeadamente da escala de avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada - Promoção do desenvolvimento infantil através das orientações antecipatórias - Promover a adoção de comportamentos potenciadores da saúde	
Desenvolver competências na promoção da parentalidade e do papel parental ao nível da promoção do desenvolvimento infantil	- Transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil durante as consultas de saúde infantil; - Capacitar os pais nas competências parentais a desenvolver de acordo com o estádio de desenvolvimento; - Caso exista acompanhar a visitação domiciliária, em particular nos primeiro mês de vida ou em situações de criança/ jovem com doença crónica ou prolongada. - Capacitar e empoderar os pais/ cuidadores das crianças e jovens com alterações de desenvolvimento através de: • Partilha de estratégias/atividades promotoras do desenvolvimento; • Referência de crianças/jovens com incapacidades para outras instituições ou cuidados, se necessário.	**Competências Especificas do EE:** **E1.2.7** Avalia conhecimentos e comportamentos da criança/jovem e família relativos à saúde. **E 1.2.8**. Facilita a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança/jovem e família **E3.1.3** Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil. **E1.1.9.** Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais **E1.2.5.** Sensibiliza pais, cuidadores e profissionais para o risco de violência, consequências e prevenção **E2.5.6.** Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário**. (regulamento nº 422/2018)**
Indicador de avaliação: Análise critica e reflexiva sobre a experiência de estágio e o seu contributo para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE		

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Costa, A. R., Nobre, C. M. G., Gomes, G. C., Nornberg, P. K. de O., & Rosa, G. S. M. (2019). Sentimentos gerados na família pela internação hospitalar da criança. *Journal of Nursing and Health*, *9*(2), 1–12.

Coyne, I., Holmström, I., & Sauerbeck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing,* 42, 45–56. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001

Feeg, V. D., Paraszczuk, A. M., Çavuşoğlu, H., Shields, L., Pars, H., & Al Mamun, A. (2016). How is Family Centered Care Perceived by Healthcare Providers from Different Countries? An International Comparison Study. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(3), 267–276. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.007

Fernandes, N., & Silva, E. (2015). Parents' experience during the hospitalisation of the preterm infant. *Revista de Enfermagem Referência*, *IV Série* (N^{o} 4), 107–115. https://doi.org/10.12707/RIV14032

Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 1–14). Elsevier.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Eun-Ok Im, Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52–64). Springer Publishing Company.

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*.

Razeq, N. M. A., Arabiat, D. H., & Shields, L. (2021). Nurses' perceptions and attitudes toward family-centered care in acute pediatric care settings in Jordan. *Journal of Pediatric Nursing*, *61*, 207–212. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.05.0

Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, *2.ª série* (nº 26 de 6 de fevereiro de 2019), 4744-4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, *2.ªsérie* (nº 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379

Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente: Vol. II* (9ª Edição, pp. 1025–1060). Lusociência.

Shields, L., Smyth, W., Mamun, A., & Lucas, L. (2018). Working with families in an emergency department: perceptions of working with children and their parents. *European Journal for Person Centered Healthcare*, *6*(2), 189. https://doi.org/10.5750/ejpch.v6i2.1429

Shields, L., Zhou, H., Taylor, M., Hunter, J., Munns, A., & Watts, R. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBI Library of Systematic Reviews*, 10 (39), 2559–2592. JBL000423

Smith, W. (2018). Concept Analysis of Family-Centered Care of Hospitalized Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Nursing*, *42*, 57–64. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014

Sousa, P. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados* [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

APÊNDICE III- Caraterização dos contextos de estágio

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Caracterização dos contextos de estágio

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
2022-2023

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Caracterização dos contextos de estágio

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
2022-2023

INDÍCE

INTRODUÇÃO 4

1. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA 5

2. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE PEDIATRIA 7

3. CONSULTAS DE DESENVOLVIMENTO 9

4. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS 10

5. CONSULTAS DE DESENVOLVIMENTO 12

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 15

INTRODUÇÃO

O presente documento tem o intuito de descrever e caracterizar os contextos de estágio, com especial destaque para a estrutura física, a constituição das equipas de saúde, os projetos e programas em curso.

A premência desta descrição surge essencialmente por duas razões. Primeiramente, enquanto formanda neste processo formativo, tenho um papel ativo na construção do meu conhecimento, a partir da reflexão e das experiências em contextos da prática. Sendo assim, os contextos clínicos são determinantes na aprendizagem e no desenvolvimento profissional, sendo um imperativo ao desenvolvimento de competências, as quais resultam da articulação entre a equipa de saúde, o contexto e os saberes (Serrano et al., 2011). "Os contextos, enquanto ambiente, influenciam e são influenciados pela subjetividade de cada um, pelas singularidades no coletivo, que se articulam para reinventar um novo coletivo que, quando contextualizadas e consciencializadas, promovem aprendizagens ao longo da vida." (Serrano et al., 2011, p. 18). Secundariamente, mas não menos importante, o ambiente de cuidados, não se cinge apenas à estrutura física. As caraterísticas organizacionais facilitam ou constrangem a prática profissional de enfermagem, tendo impacto na qualidade dos cuidados prestados e na segurança do cliente (Guerra et al., 2019). Para além da satisfação das necessidades clínicas das crianças hospitalizadas, outras necessidades, como as emocionais, precisam de ser atendidas com igual relevância, para que a criança e a família sintam conforto, segurança e diminuição das emoções negativas no espaço (Valota & Haberland, 2022) .

Nessa linha de pensamento, denota-se por parte dos profissionais dos diferentes contextos, uma preocupação em tornar o ambiente mais acolhedor e humanizado. Para o alcançar, além da preocupação na decoração dos espaços com motivos infantis, são implementadas estratégias na promoção do bem-estar, tornando o ambiente de cuidados, um espaço aprazível, favorecedor das relações interpessoais e da prestação de cuidados de qualidade.

1. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

O serviço de Urgência Pediátrica (SUP), inserido num Centro Hospitalar (CH) do interior do país, atende as crianças e jovens entre os 0 e os 17 anos e 364 dias, da área de Influência do CH, contudo a urgência neonatal está sediada noutra unidade.

Encontra-se situado no piso 1 da instituição hospitalar e a entrada principal é comum à entrada da urgência geral. Após efetuada a triagem, existe uma sala de espera destinada exclusivamente a crianças e pais/acompanhantes. Este serviço dispõe de um gabinete de triagem, contudo em períodos de maior afluência um gabinete médico é transformado em segundo gabinete de triagem, para minimizar os períodos de espera. A sala de reanimação é comum com a sala de reanimação da urgência de adultos. Constituído também por uma sala de tratamentos, sete gabinetes médicos, uma sala para nebulizações e três espaços destinados a receber as crianças/adolescentes que necessitam de permanecer em observação, até ao período máximo de 24 horas. Nas três salas de observação existem cerca de 8 camas disponíveis. Junto às camas (com e sem grades) existem cadeirões destinados a acolher os pais, pequenas mesas de refeição, duas casas de banho e dois fraldários. Dispõem de campainhas que permitem aos acompanhantes avisar os profissionais sempre que precisem de algo, sem deixar a criança sozinha. As campainhas possuem diferentes toques que permitem a rápida identificação por parte da equipa do local onde a mesma foi acionada. Pelas características estruturais do serviço e o número elevado de crianças que recorre ao SU apenas é possível a permanência de um acompanhante. Durante este período de permanência em observação são igualmente distribuídas refeições aos acompanhantes.

Em termos de estrutura física, apresenta decoração com motivos infantis ao longo das paredes, o teto da sala de tratamentos tem pendurado bonecos o que pode ser um elemento facilitador e de distração durante a prestação dos cuidados. Na sala de observação existem alguns brinquedos, o que denota uma preocupação por parte da equipa na humanização e no acolhimento.

Relativamente aos recursos humanos, destaco que a equipa de enfermagem é comum ao serviço de urgência pediátrica, internamento de pediatria e consultas de

pediatria. O facto de a equipa ser única para os serviços, torna-se na minha opinião, vantajoso a diferentes níveis. Assiste-se a um espírito de ajuda e trabalho em equipa, que se reflete na prestação e humanização dos cuidados. A título de exemplo, quando surge a necessidade de hospitalização uma das preocupações que assiste os pais tem a ver com as condições existentes no serviço de internamento. Essas dúvidas podem ser imediatamente esclarecidas no contexto de urgência uma vez que toda a equipa tem pleno conhecimento da dinâmica organizacional, estrutural e funcional do serviço de pediatria. Além disso, o acolhimento da criança/família é realizado pelo enfermeiro do internamento pediátrico que se desloca ao serviço de urgência para acompanhar a família neste percurso, facilitando a adaptação a esta nova realidade.

A equipa é constituída por 40 Enfermeiros, dos quais 16 detêm a especialidade na área de saúde infantil e pediatria, 2 na área de reabilitação e 1 de saúde comunitária. Conta com alguns profissionais com tempo de experiência profissional inferior a 10 anos, mas possui um número significativo de enfermeiros com larga experiência no atendimento da criança e jovem. Habitualmente o turno da manhã e da tarde é assegurado por quatro elementos da equipa de enfermagem e o turno da noite por dois. Esse número frequentemente é insuficiente pois diariamente ocorrem transferências para outras unidades hospitalares, uma vez que a instituição não dispõe de numerosas subespecialidades médicas. Esta lacuna no número de profissionais acaba por ser ultrapassada graças ao esforço de gestão e trabalho de equipa entre todos os elementos.

2. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE PEDIATRIA

De acordo com a documentação oficial do centro hospitalar, a missão do serviço de internamento de pediatria é a prestação de cuidados de saúde gerais e diferenciados à população infantil e juvenil, numa perspetiva de atendimento global das necessidades das crianças e adolescentes.

Neste serviço, situado no piso 3 da unidade hospitalar, são admitidas crianças e jovens com idades compreendidas entre os 29 dias até aos 17 anos e 364 dias, sendo os recém-nascidos encaminhados para a Unidade de Neonatologia. A maioria das crianças internadas são transferidas do serviço de urgência Pediátrica e um reduzido número é transferido a partir da consulta externa ou outras unidades de internamento pediátrico de diferentes instituições.

Este serviço dispõe de dez quartos individuais, sendo um de isolamento. Possui também no seu interior uma sala de observação onde podem permanecer quatro crianças, espaço esse que oferece menos privacidade, sendo apenas utilizado em momentos de maior afluência. Cada um dos quartos está identificado com uma placa e desenhos alusivos ao tema (ursinhos, golfinhos, …, pintainhos, joaninhas, cogumelos, leãozinho, …) e há semelhança do serviço de urgência pediátrica a decoração evidencia motivos infantis, o que torna o ambiente hospitalar um espaço mais aprazível. Reafirmando os direitos das crianças hospitalizadas, estas devem beneficiar de jogos, recreios e atividades educativas (Instituto de Apoio à Criança, 2017). No cumprimento deste pressuposto o serviço dispõe de variadíssimos brinquedos adaptados a diferentes idades e conta com uma educadora de infância, dinamizadora de diversas brincadeiras e atividades, articulando-se com a equipa de enfermagem nesse sentido. No respeitante à estrutura física, o serviço também é constituído por uma sala de tratamentos, uma copa, casas de banho destinadas a crianças, casas de banho para acompanhantes e um espaço com brinquedos. Cada quarto está equipado com cadeirão para acolher o acompanhante, pequenas mesas de refeição, armário, televisão e alguns dispõem de fraldário e banheira.

Tal como descrito no ponto 2 da Carta da Criança Hospitalizada," Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer

que seja a sua idade ou o seu estado" (IAC, 2017, p.8). No respeito por este princípio, as crianças internadas neste serviço têm direito a um acompanhante permanentemente durante 24 horas, podendo no período entre as 9 e as 21h00 estarem em simultâneos dois acompanhantes (habitualmente mãe e pai). Além disso, no período entre as 15h00 e as 19h00 podem ter uma visita de cada vez no período de trinta minutos.

Durante o internamento, o acompanhante tem direito ao almoço e jantar gratuito apenas quando estão isentos do pagamento de taxas moderadoras no acesso às prestações de saúde no âmbito do Sistema Nacional de Saúde (SNS) e simultaneamente acumulem outra das seguintes condições:

1. A pessoa internada se encontre em perigo de vida;

2. A pessoa internada se encontre no período pós-operatório e até 48h depois da intervenção;

3. Quando o acompanhante seja mãe e esteja a amamentar a criança internada;

4. Quando a pessoa internada esteja isolada por razões de critério médico-cirúrgico;

5. Quando a pessoa acompanhante resida a uma distância superior a 30km do local onde se situa o estabelecimento de saúde onde decorre o internamento (Decreto-Lei nº. 15/2014, 2014, artigo 23º).

Relativamente aos recursos humanos, habitualmente todos os turnos são assegurados por dois elementos da equipa de enfermagem, contudo nos períodos em que a taxa de ocupação é superior esse número é ajustado para três profissionais.

O método de trabalho utilizado é o método individual de trabalho. Em cada turno, na distribuição de crianças por enfermeiro, privilegia-se sempre que possível o enfermeiro de referência, como aquele que acolhe a criança e família, promovendo a relação de proximidade entre criança/família/enfermeiro. Essa distribuição é da responsabilidade do enfermeiro responsável de turno, o qual preferencialmente tem de ser detentor da especialidade, de acordo com as orientações da enfermeira Chefe.

3. CONSULTAS DE DESENVOLVIMENTO

As consultas de desenvolvimento ocorrem na mesma estrutura física em que se desenrolam em simultâneo outras consultas de diferentes subespecialidades, como pediatria médica, cardiologia, cirurgia pediátrica, imunoalergologia, psicologia, pedopsiquiatria, entre outras. A sala de espera afeta às consultas em idade pediátrica é comum, o que no meu entender torna-se vantajoso, propiciando a brincadeira nos tempos de espera. Os gabinetes, em número de sete, são amplos, luminosos existindo no seu interior alguns materiais didáticos e brinquedos, destinados a envolver a criança na avaliação clínica.

A referenciação para estas consultas ocorre principalmente através do médico de família, pelas equipas locais de intervenção (ELI) ou pelos próprios pais ou educadores a nível escolar.

A equipa multidisciplinar engloba pediatras, neuropediatras, psicólogos, enfermeiros EEESIP, contando com o apoio da assistente social e educadora de infância. Neste contexto, não estão presentes terapeutas para avaliação e intervenção específica na área da linguagem e da motricidade. Contudo, com vista a uma abordagem alargada à criança e família existem partilhas frequentes entre os pediatras, os educadores e os técnicos que compõem as ELI.

Os registos de enfermagem neste contexto, assim como nos dois contextos anteriores, são realizados informaticamente, com recurso à plataforma SClinico®, facilitando a uniformização dos registos e a partilha de informação.

4. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

A Unidade de Cuidados Neonatais em questão, é um serviço de internamento para RN com necessidades de cuidados clínicos específicos e complexos, pertencente a um hospital central da região de Lisboa. A unidade, uma das maiores do país, está inserida numa instituição que realiza anualmente entre 3000 e 3500 partos por ano, centro de referência de diagnóstico perinatal, classificado como hospital amigo dos bebés e com um banco de leite humano. Neste contexto, tive a oportunidade de acompanhar o percurso do bebé e a sua família desde o nascimento, passando pelos cuidados intensivos, cuidados intermédios neonatais até à esperada data da alta.

A unidade de cuidados intensivos neonatais e a unidade de cuidados intermédios neonatais, possuem entradas diferentes, mas internamente comunicam entre si através de um corredor. Após a porta de entrada com sistema de videoporteiro, existem armários destinados aos pais colocarem os seus pertences pessoais. Numa das paredes é visível um quadro com fotografias de RN e famílias, com testemunhos e histórias reais de pais que passaram por este caminho. Estas imagens prendem de imediato a atenção, e são uma fonte de esperança para quem vivencia momentos marcados por fortes emoções. No que diz respeito à humanização, próximo de cada bebé é colocado um cartão de identificação na incubadora. O mesmo contém o nome do bebé, um conjunto de símbolos relembrando as medidas neuro protetoras (reduzir o ruido e a luminosidade) e no final de cada um dos cartões uma frase inspiradora e fonte de esperança para os pais que se encontram neste período de particular vulnerabilidade. A título de exemplo, algumas dessas frases incluem estas mensagens: “Cuidar de um prematuro é ter fé num futuro que chegou cedo demais”, “Ser prematuro é ser especial, é ser mais forte e mais destemido”, “Eu ainda não cheguei lá, mas estou mais perto do que ontem”, “Dificuldades preparam pessoas comuns para destinos extraordinários”, “Grandes batalhas só são dadas a grandes guerreiros”, “Grandes sonhos começam com pequenos passos”. Transcrevi as mesmas, por considerar que sendo algo simples, tornam o ambiente tecnicista característico das UCIN, mais humanizado e recordam a todos os que se encontram naquele espaço, pais e profissionais, que muitas dificuldades podem ser superadas.

Os cuidados intermédios, têm capacidade para o internamento de 21 bebés, dos quais 8 em berço e 13 em incubadora. Destina-se a RN com necessidades de cuidados especiais, tais como, monitorização cardiorrespiratória, oxigenoterapia ou assistência ventilatória não invasiva, nutrição parentérica, nutrição entérica por sonda gástrica, assim como, durante o processo de crescimento e aquisição de competências parentais necessárias à alta hospitalar. Neste contexto, os pais costumam estar presentes durante mais tempo com os filhos, o que oferece maiores oportunidades de cuidado e aprendizagem.

Nos cuidados intensivos, com capacidade para 11 internamentos, prioriza-se a admissão de RN com idade gestacional «a 32 semanas e/ou peso ao nascimento «1500gr, que nasçam na instituição ou sejam transferidos de outros hospitais da zona sul do país. A maioria das causas de internamento, relacionam -se com a prematuridade.

Na unidade os pais podem permanecer durante 24 horas, não existindo qualquer horário nem restrição. Dispõem de um cadeirão junto à incubadora e uma sala exterior para os pais, com pequenas comodidades (sofás, casa de banho com chuveiro, micro-ondas,...), onde estes podem permanecer para descansar ou para refeições. A unidade disponibiliza aos pais um guia de acolhimento, escrito em português e em inglês, salientando a importância da sua presença. Além dos pais, também os restantes familiares podem visitar o bebé diariamente, existindo um período específico para tal.

Os cuidados de enfermagem estão organizados segundo o método individual de trabalho, sendo da responsabilidade da enfermeira responsável de turno a distribuição dos RN e famílias pelos elementos de turno, habitualmente em número de 5 ou de 6. Alguns dos projetos desenvolvidos neste contexto incluem as “Conversas com os Pais” que esteve suspenso durante a Pandemia Covid 19, o Banco do Bebé- Referenciação Domiciliária, assim como o trabalho desenvolvido no Banco de Leite Humano da instituição.

5. UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE PERSONALIZADOS

O estágio clínico em cuidados de saúde primários decorreu numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), a qual está inserida num Centro de Saúde pertencente a uma Unidade Local de Saúde (ULS) da região interior do país. De acordo com a informação presente nos manuais existentes no contexto de estágio, de forma a garantir a complementaridade e qualidade dos cuidados, esta unidade funcional articula-se com as outras unidades funcionais, respetivamente, a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), a Unidade de Saúde Pública (USP), a Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) e a unidade de diagnóstico e tratamento, com Serviço de Urgência Básica (SUB) permanente.

De acordo com o Decreto-Lei n.º 28/2008 (2008), a **UCC** "presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção" (p.1184). A equipa da UCC em questão é multiprofissional. Os enfermeiros que a integram apoiam diariamente a comunidade, nomeadamente através de visitas domiciliárias. A população afeta à área de influência desta unidade é maioritariamente idosa, como tal, priorizam-se as visitas a utentes com maior dependência que estejam impossibilitados de se deslocar ao centro de saúde, principalmente neste grupo etário. Por falta de recursos humanos não é prática comum a realização de visitas domiciliárias em idade pediátrica, exceto se for detetado um incumprimento da vigilância de saúde ou alguma suspeita que justifique a observação da criança-família no ambiente domiciliário. No âmbito do Programa Nacional de Saúde Escolar, os profissionais também têm um papel ativo na dinamização de sessões, de promoção da saúde e prevenção da doença, junto das crianças e jovens que frequentam o agrupamento de escolas da sua área de influência.

A **USP**, tem por missão a vigilância epidemiológica, assim como a elaboração de planos/programas no domínio da saúde pública com vista à prevenção e proteção da saúde das populações e colaboração no exercício de funções de autoridade de saúde

(Decreto-Lei n.º 52/2022, 2022). A unidade funcional em questão, funciona com um delegado de saúde, a nível distrital e um técnico de saúde ambiental.

A **URAP**, presta serviços de consultoria e assistenciais às restantes unidades funcionais e articula-se com os serviços hospitalares e outros recursos da comunidade (Decreto-Lei n.º 52/2022, 2022). De acordo com o manual de acolhimento da unidade, a equipa é multiprofissional, composta por médicos de diferentes especialidades bem como nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e técnicos de saúde oral. Atualmente não possui na sua constituição enfermeiros.

A **UCSP** tem uma estrutura idêntica à da USF, ou seja, é constituída pelo coordenador da equipa, o conselho técnico e o conselho geral (Decreto-Lei nº 73/2017, 2017). De acordo com documentos consultados no campo de estágio, tem por missão a prestação de cuidados de saúde personalizados, contribuindo para a promoção e vigilância de saúde da população da área geográfica que integra o ACES. Na UCSP, está implementado o método de trabalho como enfermeiro de família. Tal como definido no Decreto-Lei n.º 118/2014 (2014, p. 4070), este pode ser entendido como, "o profissional de enfermagem que, integrado na equipa multiprofissional de saúde, assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade". Presta assim cuidados ao individuo e à família, ao nível da prevenção primária, secundária e terciária. Deve promover intervenções que capacitem as famílias, e privilegiar as áreas da educação e promoção da saúde, prevenção da doença, deteção precoce de doenças não transmissíveis, gestão da doença crónica e visitação domiciliária (Decreto-Lei n.º 118/2014, 2014). Como o próprio nome nos sugere, este profissional, pela proximidade com a família, detém um conhecimento pormenorizado sobre o contexto familiar, as suas capacidades e pontos fortes, assim como as vulnerabilidades e eventuais riscos. Este conhecimento em pediatria torna-se facilitador do trabalho em parceria com os pais/ cuidadores da criança e da filosofia dos cuidados centrados na família, um dos pilares da Enfermagem Pediátrica.

A Enfermeira trabalha em estreita ligação com um médico de saúde familiar e articula-se com os enfermeiros da UCC e a equipa da URAP, sempre que necessário. A equipa da UCSP é composta por 7 médicos de medicina geral e familiar; 12 enfermeiros,

dos quais 2 detêm a especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; 2 a especialidade em Enfermagem Comunitária e 1 a especialidade de Saúde Materna e Obstétrica. A Unidade funciona em dias úteis, entre as 8h00 e as 20h00.

Serve uma população maioritariamente com idade superior a 75 anos, verificando-se, contudo, neste último ano a vinda para a região de imigrantes, essencialmente famílias jovens, muitas das quais com crianças, o que constitui presentemente um novo desafio para a equipa de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Decreto-Lei n.º 28/2008. (2008). *Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde*. *1.ª série* (Nº 38 de 22/02/2008), 1182–1189. https://data.dre.pt/eli/dec-lei/28/2008/02/22/p/dre/pt/html

Decreto-Lei n.º 52/2022. (2022). *Aprova o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde*. *1.ª série* (Nº 150 de 4/08/2022), 5-52. https://files.dre.pt/1s/2022/08/15000/0000500052.pdf

Decreto-Lei nº 73/2017. (2017). *Altera o regime jurídico das unidades de saúde familiar*. *1ª série* (nº 118 de 21-06-2017), 3128–3140. https://data.dre.pt/eli/dec-lei/73/2017/06/21/p/dre/pt/html

Decreto-Lei n.º 118/2014. (2014). *Estabelece os princípios e o 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 (USF) e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP). 1ª série* (nº 149 de 05/08/2014), 4069 – 4071. https://data.dre.pt/eli/dec-lei/118/2014/08/05/p/dre/pt/html

Guerra, M., Martins, I., Santos, D., Bernardino, A., & Pais, A. (2019). Ambiente da Prática em Enfermagem e Qualidade dos Cuidados. *Gestão e Desenvolvimento*, *27*, 181–195. https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2019.380

Instituto de Apoio à Criança (2017). Anotações à Carta da Criança Hospitalizada. In *Instituto de Apoio à Criança: Vol. 3ª Edição*. EACH European Association for Children in Hospital. www.each-for-sick-children.org

Decreto-Lei nº. 15/2014. (2014). *Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde*. *1.ª série* (Nº 57 de 21-03-2014), 2127–2131. https://data.dre.pt/eli/lei/15/2014/03/21/p/dre/pt/html

Serrano, M. T. P., Costa, A. S. M. C., & Costa, D. N. M. V. N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*, *III Série* (3), 15–23.

Valota, J. H., & Haberland, D. F. (2022). O ambiente e humanização: contribuições da arquitetura hospitalar na humanização setor de pediatria. *Brazilian Journal of Health Review*, *5*(1), 474–494. https://doi.org/10.34119/bjhrv5n1-040

APÊNDICE IV- Jornal de Aprendizagem " Gestão da dor no recém-nascido e criança"

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Jornal de Aprendizagem – "Gestão da dor no recém-nascido e criança"

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
Fevereiro 2023

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Jornal de Aprendizagem – "Gestão da dor no recém-nascido e criança"

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
Fevereiro 2023

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA 4

1. REFLEXÃO SOBRE SITUAÇÕES VIVENCIADAS NA UCIN 6

1.1. Descrição - o que aconteceu? 6

1.2. Sentimentos – Em que pensei e o que senti? 7

1.3. Avaliação – O que foi bom e o que foi mau na experiência? 8

1.4. Análise – Que sentido posso retirar da experiência vivida? 10

1.5. Conclusão "Que mais poderia ter feito?" e Planear a Acão – "Se isto surgisse de novo o que é que faria" 11

2. GESTÃO DA DOR NA CRIANÇA EM DIFERENTES CONTEXTOS 12

2.1. Avaliação e análise 13

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 16

NOTA INTRODUTÓRIA

O presente jornal de aprendizagem prende-se com a necessidade de reconhecer e tratar a dor em idade pediátrica. De acordo com A. Oliveira et al. (2018), nos últimos 25 anos ocorreu uma evolução nos conhecimentos científicos e recursos terapêuticos em relação à dor na criança. Contudo, a mesma fonte destaca que existem "(...) estudos que revelam que as crianças recebem menos analgésicos que os adultos!" (A. Oliveira et al., 2018, p.17). Cabe assim ao EEESIP, garantir os direitos da criança na gestão diferenciada da dor e do bem -estar, otimizando as respostas (Regulamento n.º 422/2018, 2018).

Segundo Raja et al. (2020), a dor é descrita como uma experiência pessoal, sensorial e emocional desagradável associada, ou semelhante à associada, a danos reais ou potenciais nos tecidos. Sendo influenciada por diferentes fatores biológicos, psicológicos e sociais. Esta publicação também descreve que a comunicação verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar dor e que a incapacidade de comunicar não nega a possibilidade de um animal humano ou não humano sentir dor.

Os recém-nascidos, não conseguem verbalizar a dor, expressam-na através de uma expressão corporal de desconforto, choro intenso, respostas corporais, modificação no comportamento e sinais físicos, como a frequência cardíaca e a frequência respiratória aumentadas (A. Oliveira et al., 2018). Como tal, a avaliação da dor neste grupo etário, com recurso a instrumentos validados, revela-se ainda mais premente, motivo pelo qual me centro em particular na gestão da dor no recém-nascido.

De acordo com Johnston (2020), o conhecimento sobre a dor no recém-nascido, evoluiu particularmente nos últimos 20 anos. Atualmente são, publicados numerosos estudos e evidências científicas sobre a avaliação e o tratamento da dor neste grupo etário. Contudo, até ao início da década de 1980, esta área era pouco estudada, não existiam políticas sobre o controle da dor nem se utilizavam medidas para diminuir a dor, com exceção dos opiáceos, que raramente eram usados (Johnston, 2020). Existiam ainda mitos de que os bebés não sentiam dor pela imaturidade do sistema nervoso, ou que quando existia era de curta duração (Johnston, 2020).

A investigação demonstrou que evitar, minimizar e tratar a dor em bebés, particularmente quando prematuros, melhora os seus resultados de saúde, a curto e a longo prazo (AAP, 2016; Pierucci, 2020). As exposições dolorosas repetidas no início da vida têm consequências adversas, entre as quais, instabilidade fisiológica, alterações no desenvolvimento cerebral, no neurodesenvolvimento, nos sistemas somatossensoriais e respostas ao stress, que podem persistir na infância e idade adulta (AAP, 2016). Com base nas evidências científicas, os cuidados aos bebés prematuros mudaram e o tratamento da dor neonatal tornou-se uma prática comum em neonatologia. Para tal, contribuíram as investigações e publicações de alguns membros da comunidade médica como, Drs. Anand, Phil e Hickey (Pierucci, 2020). Em Portugal, à semelhança dos outros países, assistiu-se a uma preocupação relativamente à dor neste grupo populacional. Em 2012, a DGS publicou um documento intitulado "Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias) ", alertando para a necessidade de gerir os estímulos ambientais, da avaliação da dor e utilização de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, de acordo com os procedimentos realizados e a avaliação da dor. Posteriormente, em 2013, a OE publica um documento intitulado "Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança", no qual também descreve as intervenções não farmacológicas a utilizar nos recém-nascidos.

Integrado nesta lógica, atualmente existe uma atenção particular para o ambiente da UCIN. Com o intuito de transmitir conforto, o ambiente em redor do bebé deve ser calmo, evitando a exposição a luzes intensas e reduzindo sons incomodativos (Franck & APED, 2020).

Partindo de situações de cuidados experienciadas ao longo dos estágios clínicos surge assim a necessidade de reflexão sobre as mesmas, com o objetivo principal de desenvolver competências na gestão diferenciada da dor e do bem-estar do RN, criança/jovem, de forma a otimizar as respostas, com recurso a diferentes abordagens e terapias.

1. REFLEXÃO SOBRE SITUAÇÕES VIVENCIADAS NA UCIN

1.1. Descrição - o que aconteceu?

No âmbito do estágio realizado na UCIN, de forma a ter uma visão de todo o percurso do RN e família desde a admissão na unidade, até à alta para o domicílio, foi acordado com a enfermeira orientadora, a realização de um turno na unidade de cuidados intermédios, de forma a perspetivar a continuidade de cuidados.

Nesse mesmo turno foi necessário administrar uma vacina a um RN. Os pais encontravam-se presentes e foram previamente informados que o procedimento iria ser realizado e quais as estratégias que podiam ser utilizadas para reduzir o desconforto e a dor. Após a explicação, o pai preferiu não estar presente, mas a mãe verbalizou prontamente que queria colaborar neste processo. Como este bebé ainda não era amamentado, mas sim alimentado por sonda gástrica, acordou-se com a mãe que a vacina seria administrada após a alimentação, período em que o bebé estaria mais tranquilo. A mesma foi administrada na fase final da alimentação, com o bebé em posição canguru. Adicionalmente foi oferecida sucção não nutritiva e sacarose. De acordo com a escala da dor aplicada na unidade, escala N-PASS, o RN apresentou um score= 1, o que comprova que as medidas aplicadas em conjunto, foram eficazes no controle da dor. A bebé consolou-se rapidamente e a mãe verbalizou “Pensei que seria muito pior (…) ”. Assim que o pai entrou novamente na unidade, a mãe dirigiu-se a ele com um sorriso e disse-lhe “A B. é mais corajosa que o pai (…) se tivesses estado aqui tinhas visto que ela nem chorou”.

Noutro momento na UCIN, foi realizado um procedimento mais invasivo a um RN pré termo, com 33 Semanas de idade gestacional, especificamente a colocação de um cateter epicutâneo. Nesta situação, tive a oportunidade de implementar, em colaboração com a enfermeira orientadora, diversas medidas não farmacológicas. Antes do procedimento foi oferecida sacarose e sução não nutritiva. Além disso, enquanto se procedia à desinfeção do membro onde seria colocado o cateter, pude conter o RN e comprovar como através do toque e da contenção, este aparentava sinais de conforto. Apesar de existir a necessidade de aumentar a luminosidade para realizar o procedimento, foi utilizado um foco de luz direcionado apenas para o membro exposto,

existindo o cuidado de proteger os olhos do bebé com uma compressa. Associado a estas medidas não farmacológicas, foram administradas medidas farmacológicas (fentanil® em bólus), em articulação com o neonatalogista. Considero, de acordo com a avaliação da dor pela escala N-PASS, que a combinação destas medidas (farmacológicas e não farmacológicas) foi eficaz na otimização da dor. Posteriormente, esta avaliação e os procedimentos realizados foram descritos, num impresso destinado à avaliação da dor com recurso à NPASS.

Apesar destas duas situações serem distintas, considero que em ambas se procurou, de acordo com os princípios dos CNT minimizar a dor e promover o conforto e o bem-estar. Na primeira situação, o procedimento foi menos invasivo, seguindo a filosofia dos CCF a mãe esteve sempre presente, tendo sido envolvida e participado nos cuidados. Assim, compreendeu a necessidade de realizar o procedimento doloroso, e, no final do mesmo demonstrou tranquilidade e confiança nos profissionais. Além de que, estando a mãe sempre presente, adquiriu ela própria conhecimento sobre estratégias para promover o conforto, as quais podem ser aplicadas posteriormente, após a alta, no domicílio. Na segunda situação, os pais não estavam presentes, mas procurou-se recorrer à combinação de medidas, para proporcionar cuidados não traumáticos. Provavelmente, também nesta situação os pais poderiam ter sido informados do procedimento que iria ser realizado, mas perante a ausência dos pais, os mesmos não foram contactados, o que refletindo sobre a mesma, neste momento, considero que poderia ter sido melhorado.

1.2- Sentimentos – Em que pensei e o que senti?

No meu contexto profissional, quando surge a necessidade de realizar procedimentos dolorosos, como a administração da vacina contra a hepatite B (VHB), costumo recorrer a medidas como a sacarose, a sução não nutritiva e o toque ou colo dos pais, para diminuição da dor. Contudo, apesar do conhecimento teórico sobre as vantagens do método de canguru no alívio da dor, raramente utilizava esta estratégia. Com esta experiência, comprovei que é possível realizar a vacina com a bebé em contato pele a pele, assim como a sua eficácia.

Na segunda situação, os pais não se encontravam presentes. Senti-me satisfeita pois, através do toque e contenção, consegui proporcionar tranquilidade mantendo a

segurança necessária para o procedimento. De acordo com Franck e APED (2020), através da manipulação e do toque reconfortante podemos transmitir aos bebés conforto e diminuir a dor ou o desconforto durante e após os procedimentos dolorosos. O toque reconfortante pode ser dado através do contacto constante ou do toque ativo. Nesta situação em particular, o procedimento a realizar não permitia a utilização do toque ativo, tendo recorrido à contenção. Os autores anteriormente citados, referem que o toque ativo inclui o contacto pele a pele, a massagem e o embalo. O contacto constante, pode ser conseguido através da contenção, a qual consiste em colocar as mãos sobre o bebé; aninhar (*nesting*), procurando restringir os movimentos excessivos através do posicionamento com recurso a limites físicos; ou, envolvendo o bebé num pano ou manta (*Swaddling*). Estes recursos, restringem assim os movimentos excessivos, apoiam o bebé e transmitem segurança.

1.3- Avaliação – O que foi bom e o que foi mau na experiência?

Em ambas as experiências consigo identificar pontos positivos. Tendo trabalhado há duas décadas atrás numa UCIN, inevitavelmente estabeleço uma comparação, e, consigo identificar imensas melhorias na avaliação e controle da dor em ambiente neonatal, de cuidados intensivos. Nas UCIN, os RN são submetidos a procedimentos dolorosos, mais invasivos e frequentes. Como tal, estas unidades devem implementar protocolos de prevenção da dor, que incluam estratégias para minimizar o número de procedimentos dolorosos realizados, a avaliação/ monitorização da dor como sinal vital, o uso de estratégias farmacológicas e não farmacológicas para a prevenção da dor associada a procedimentos ligeiros, e, para minimizar a dor associada à cirurgia e outros procedimentos significativos (AAP, 2016).

A avaliação da dor permite avaliar e identificar a criança com dor, quantificar e objetivar a dor, implementar estratégias de forma personalizada para o tratamento da dor, avaliar a eficácia das técnicas utilizadas e uniformizar a linguagem usada pela equipa de saúde facilitando a adoção de decisões homogéneas (A. Oliveira et al., 2018). Como os recém-nascidos são incapazes de comunicar verbalmente, têm sido criadas diferentes escalas para avaliação da dor neonatal. Entre as quais, a escala de EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*), a NIPS (*Neonatal Infant Pain Scale*), a BIIP (*Behavioral Indicators of Infant Pain*), a N-PASS (*Neonatal pain, agitation, and sedation scale*), a PIPP

(*Premature Infant Pain Profile*), a NFCS (*Neonatal Facial Coding System*) (Hernández et al., 2023), entre outras. De acordo com Castagno et al. (2022), não existe nenhuma escala que tenha sido identificada como "regra de ouro" face às outras. Como tal, é necessário ter presente os diferentes contextos clínicos, os tipos de dor de acordo com a causa da mesma e, a população a quem se aplica, RN de termo ou prematuros. As escalas mais adequadas e eficazes na dor aguda são a PIPP, NFCS, N-PASS e BIIP; na dor crónica e prolongada a N-PASS, ALPS-Neo (*Astrid Lindgren Children's Hospital Pain Scale Neonates*) e EDIN; no pós-operatório a PIPP, CRIES (*Children's Revised Impact of Event Scale*) e COMFORT. Como tal, os mesmos autores descrevem que de entre todas, a escala N-PASS é a mais completa e aquela que melhor se adapta a diferentes contextos e situações.

Na unidade neonatal onde presto cuidados, a escala utilizada para avaliação da dor é a escala de EDIN. Na UCIN onde decorreu o estágio aplica-se a escala N-PASS. Esta constitui uma ferramenta válida para avaliar o nível de sedação e a dor em recém-nascidos prematuros e de termo, perante a dor aguda em procedimentos dolorosos ou na dor continua. É composta, pois inclui critérios de avaliação comportamentais (choro/irritabilidade, estado comportamental, expressão facial e tónus/ extremidades), fisiológicos (sinais vitais- FC, FR, TA e SaO2) e idade gestacional (Hummel et al., 2010). Na opinião de Desai et al. (2018), a escala N-PASS é um instrumento mais rigoroso e sensível para avaliação da dor no RN, comparativamente à escala NIPS, pois é uma ferramenta multidimensional, que permite a avaliação adequada da dor, quer aguda quer crónica. Esta perspetiva é também partilhada por alguns enfermeiros da unidade onde se desenvolveu o estágio. Os mesmos verbalizaram que esta escala se adapta às características dos RN internados e permite uma eficaz gestão da dor, pois a unidade em questão é centro de referência para a hipotermia terapêutica e atende maioritariamente RN extremamente prematuros. De acordo com Üner et al. (2019), os RN submetidos à hipotermia terapêutica beneficiam de uma sedação e analgesia adequada durante o tratamento. A escala N-PASS, enquanto instrumento de avaliação, permite uma melhor avaliação e gestão da dor neste grupo, uma vez que avalia tanto a dor como a sedação adequada.

1.4- Análise – Que sentido posso retirar da experiência vivida?

Ambas as experiências, foram no meu entender, exemplos de boas práticas. Como tal, procurarei aproveitar estes conhecimentos, implementar estas competências na minha prática e despertar a equipa da qual faço parte para as mesmas.

Os procedimentos invasivos mais frequentes no meu contexto incluem, punções venosas para colheitas de sangue, colocação de cateter periférico, diagnóstico precoce e, vacinação. De acordo com A. Oliveira et al. (2018), as intervenções não farmacológicas são eficazes no alívio da dor no RN em situações de dor ligeira, como as apresentadas anteriormente. As mesmas incluem: redução do ruido e luzes sobre o recém-nascido; a concentração das manipulações promovendo períodos de sono mais prolongados; o posicionamento adequado, através da contenção. A contenção com um lençol (*Swaddling*), permite aconchegar o lactente durante uma punção venosa deixando apenas livre o membro onde se realizará o procedimento e posteriormente conter o lactente para promover a calma e a recuperação. Outras estratégias físicas são a massagem terapêutica; o colo; a presença dos pais e o contacto pele a pele; a sucção não nutritiva; o leite materno seja através da amamentação ou na sua impossibilidade por gavagem; assim como, a utilização da sacarose a 24%. As soluções glicosadas têm um efeito analgésico semelhante à sacarose, pela sensação do gosto doce através das papilas gustativas. Após a colocação da sacarose na porção anterior da língua o recém-nascido apresenta uma expressão facial de tranquilidade e diminui os períodos de choro (A. Oliveira et al., 2018; OE, 2013). Além de serem seguras, económicas e não invasivas, possibilitam que os pais as aprendam a usar, aumentando o sentimento de controlo e a autonomia da família. Como, tal, deve-se promover o envolvimento e a participação da família durante este processo (A. Oliveira et al., 2018). Tendo presente que a associação de diferentes modalidades terapêuticas permite um tratamento mais eficaz e menos efeitos colaterais, do que a utilização de uma única estratégia (A. Oliveira et al., 2018), procurarei prevenir, minimizar ou tratar a dor, através da utilização de medidas não farmacológicas em associação com medidas farmacológicas, assim como, incentivar os pares a adotar os mesmos procedimentos, com base na evidência científica.

1.5 - Conclusão “Que mais poderia ter feito?” e Planear a Acão – “Se isto surgisse de novo o que é que faria”?

Considerando que, ambas as situações foram exemplos de boas práticas manteria a atitude e linha de atuação. Poderia eventualmente tentar perceber as razões pelas quais o pai não quis estar presente durante a vacinação. Confirmar que tinha compreendido totalmente o procedimento que se iria realizar e o seu nível de participação no mesmo. Mas, respeitando sempre a sua escolha e opinião. No segundo caso, tal como tinha anteriormente referido, poderia ter questionado a enfermeira orientadora, sobre quais as situações que habitualmente levam a que os enfermeiros da unidade informem previamente os pais, e, em conjunto refletir sobre a presença ou não dos pais perante procedimentos mais invasivos.

2. GESTÃO DA DOR NA CRIANÇA EM DIFERENTES CONTEXTOS DE CUIDADOS

Apesar deste jornal de aprendizagem ter como foco a dor no recém-nascido no contexto da UCIN, o modelo conceptual de cuidados dos EEESIP, centra-se em qualquer contexto, na manutenção da segurança e bem-estar da criança e família. Como tal, "Compete a estes enfermeiros especialistas a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança, a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor e a aplicação de conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor." (OE, 2013, p.9) .

Refletindo sobre a experiência de estágio no contexto do SUP, os procedimentos dolorosos, sobretudo punções para colheitas de sangue e colocação de cateteres venosos ocorreram frequentemente. Para os profissionais, o procedimento pela sua frequência, corre o risco de se tornar "rotina". Para a criança e os pais que a acompanham, pode ser uma fonte de stress, dor e ansiedade (Williams et al., 2019).

Perante isto, descreverei uma situação vivenciada em SUP, por uma criança em idade pré-escolar, acompanhada pela mãe. Após observação pelo pediatra, este transmitiu à enfermeira que a menina A. de 4 anos teria de ser submetida a colheitas de sangue. Após a preparação do material necessário ao procedimento, dirigi-me à mãe e à criança que se encontravam na sala de espera, de modo a informar e envolver a mãe nos cuidados. Nesse momento, a mãe questionou-me sobre a necessidade desse procedimento pois, referiu que o mesmo em experiências anteriores tinha sido doloroso e traumático para ambas. Sabendo, de acordo com a triagem efetuada, que a criança tinha recorrido pela terceira vez em cinco dias ao serviço de urgência, pedi-lhe que aguardasse. Perante a ansiedade e insegurança materna, dirigi-me ao gabinete do pediatra que observou a criança, expondo a situação. O mesmo assentiu ao meu pedido, explicando detalhadamente à mãe a necessidade da realização dos exames complementares de diagnóstico, face à situação clínica da criança.

Após o esclarecimento adicional, a mãe concordou com a colheita de espécimes, e aparentemente ficou mais tranquila. Foram negociados os cuidados com a mãe e a filha. Nesse sentido, questionou-se ambas sobre as histórias ou músicas preferidas que

poderiam ser utilizadas para distração, utilizando como recurso o telemóvel. Foi combinado com a criança que no final do procedimento teria direito a um diploma e um emblema autocolante à sua escolha. De acordo com a idade da criança não foi explicado em pormenor o procedimento pois, as crianças em idade pré-escolar apresentam pensamento mágico em relação à dor, têm medo e como tal, reagem através da agitação e agressão física (A. Oliveira et al., 2018). A mãe foi também informada que simultaneamente com a utilização destas estratégias não farmacológicas disponíveis, poderíamos, caso assim o desejasse, proceder a aplicação de um anestésico tópico local (EMLA®). A mesma aceitou a sua utilização, verbalizando que desconhecia a sua existência e preferia esperar o tempo que fosse possível. Apesar de algum choro no momento da inserção do cateter efetivamente o resto do procedimento decorreu tranquilamente, estando a mãe empenhada em cantar músicas infantis enquanto segurava o telemóvel.

Antes de terem alta, dirigiram-se à sala de tratamentos onde me encontrava para se despedirem. Apesar do momento de tensão inicial, ambas pareceram estar satisfeitas, e a menina, entregou-me um desenho que fez, enquanto aguardava na sala de espera.

Através da partilha de informação, conhecimento único da mãe sobre a filha, e dos recursos existentes no serviço de urgência (não farmacológicos e farmacológicos), conseguiu-se minimizar a agressão, tal como referido na Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, no artigo 4º e 5º, "As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo (…) Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável." (Instituto de Apoio à Criança, 2017, pp.11-16).

2.1. Avaliação e análise

Em Portugal, nas últimas duas décadas, assistiu-se a uma evolução e preocupação com a abordagem da dor em idade pediátrica. São vários os documentos publicados realçando a necessidade de avaliar, minimizar e tratar a dor neste grupo populacional. O Plano Estratégico Nacional de Prevenção e Controlo da Dor (PENPCDor), publicado em 2012, apresentou três eixos de intervenção, um dos quais identificou a necessidade de conhecer o estado da arte sobre o tratamento e a prevalência da dor crónica na população pediátrica. Nesse mesmo ano, a DGS emanou uma Orientação técnica sobre o

controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos) e posteriormente nos recém-nascidos. Em 2013, a Ordem dos Enfermeiros, divulga o «Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança» e, a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, tem promovido ao longo dos anos a divulgação de conhecimentos nesta área, através de congressos e publicação de artigos e livros.

Segundo Williams et al. (2019), apesar do crescente número de publicações sobre a necessidade de controle da dor, a gestão da dor pediátrica nos serviços de urgência encontra-se inferior ao desejável. Os mesmos autores, destacam que a punção venosa é um procedimento comum, realizado rotineiramente no serviço de urgência, que resulta em intenso desconforto, ansiedade e dor para as crianças e os seus pais. Perante a necessidade de realizar um procedimento invasivo, deve-se assim, preparar antecipadamente a criança, recorrendo a estratégias e linguagem apropriada, de acordo com o seu estádio de desenvolvimento cognitivo. Em simultâneo, os pais devem ser informados e instruídos sobre os procedimentos a realizar para que consigam potenciar o apoio à criança (DGS, 2012).

Nas crianças em idade pré-escolar, esse procedimento é considerado uma ameaça corporal (Lestari et al., 2017). Perante a necessidade de punção venosa no serviço de urgência a crianças neste grupo etário, deve-se recorrer a intervenções cognitivo-comportamentais, como a distração. A distração é definida como uma estratégia cognitiva e comportamental que redireciona a atenção da criança para longe do procedimento doloroso, sendo eficaz na redução da dor e da ansiedade (Lestari et al., 2017). As técnicas de distração multissensoriais são mais eficientes, pois mais facilmente desviam a atenção da criança para um estímulo agradável. Nas crianças entre os dois a cinco/ seis anos, pode-se utilizar pequenos jogos, música, a leitura, as bolas de sabão e o conto de histórias (A. Oliveira et al., 2018; OE, 2013). Além do seu valor na redução da dor e ansiedade, apresentam a vantagem de promover a autonomia da criança e dos pais e, aumentar o sentimento de controlo da dor (A. Oliveira et al., 2018).

Na situação descrita anteriormente, a mãe encontrava-se inicialmente muito ansiosa. À medida que foi explicado a necessidade do procedimento e as estratégias que poderiam ser utilizadas para reduzir a dor, esta passou de uma posição inicial de defesa

para uma atitude de participação. A partilha de informação completa sobre o procedimento a realizar, assim como, a negociação e o envolvimento durante a prestação dos cuidados contribuíram para a mudança.

Nesta situação, comprovei que apesar da eficácia da anestesia tópica da pele, esta não é utilizada de forma uniforme no SUP. Esta questão foi alvo de reflexão naquele turno com a enfermeira orientadora e restante equipa. De acordo com os mesmos, estes reconhecem os seus benefícios, mas pelo carater de urgência e fluxo de trabalho apenas a implementam em situações pontuais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn and Section on Anesthesiology and Pain Medicine. (2016). Prevention and Management of Procedural Pain in the Neonate: An Update. *Pediatrics*, *137*(2), e20154271. https://doi.org/10.1542/peds.2015-4271

Castagno, E., Fabiano, G., Carmellino, V., Cerchio, R., De Vito, B., Lauria, B., Mercurio, G., Coscia, A., Ponte, G., & Bondone, C. (2022). Scale di misurazione del dolore nel neonato: revisione della letteratura. *Professioni Infermieristiche*, *75*(1), 17–28. https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=159828048&lang=pt-pt&site=ehost-live

Desai, A., Aucott, S., Frank, K., & Silbert-Flagg, J. A. (2018). Comparing N-PASS and NIPS: Improving Pain Measurement in the Neonate. *Advances in Neonatal Care*, *18*(4), 260–266. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000521

Direção-Geral da Saúde. (2012). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)*. Norma nº 022/2012, de 18/12/2012. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_022.2012%20DE%20DEZ.2012.pdf

Franck, L. S., & Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. (2020). *Como Confortar um Bebé nos Cuidados Intensivos* (L. Franck & C. Abadesso, Eds.; 2ª Edição Portuguesa).

Hernández, G. E., Romero, J. A., Caraballo, Á. A., & Zuluaga, M. E. (2023). Neonatal pain assessment scales: An integrative review. *Revista Cuidarte*, *14*(2). https://doi.org/10.15649/cuidarte.2760

Hummel, P., Lawlor-Klean, P., & Weiss, M. G. (2010). Validity and reliability of the N-PASS assessment tool with acute pain. *Journal of Perinatology*, *30*(7), 474–478. https://doi.org/10.1038/jp.2009.185

Instituto de Apoio à Criança. (2017). Anotações à Carta da Criança Hospitalizada. In *Instituto de Apoio à Criança: Vol. 3ª Edição*. EACH European Association for Children in Hospital. www.each-for-sick-children.org

Johnston, C. (2020). Neonatal pain: A journey spanning three decades. *Paediatric and Neonatal Pain*, *2*(2), 33–39. https://doi.org/10.1002/pne2.12020

Lestari, M. P., Wanda, D., & Hayati, H. (2017). The Effectiveness of Distraction (Cartoon-Patterned Clothes and Bubble-Blowing) on Pain and Anxiety in Preschool Children during Venipuncture in the Emergency Department. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, *40*, 22–28. https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1386967

Oliveira, A., Pedro, A., Fernandes, A., Melancia, C., Abadesso, C., Lanzas, D., Santos, E., Marote, L., & Amorim, R. (2018). *Desenhos da Minha Dor* (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, Ed.; 1ª edição). Abadesso [coord.]

Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa Prática Estratégias Não Farmacológicas no Controlo da Dor na Criança.* (Série1, Número 6). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf

Pierucci, R. (2020). Fetal Pain: The Science Behind Why It Is the Medical Standard of Care. *Linacre Quarterly*, *87*(3), 311–316. https://doi.org/10.1177/0024363920924877

Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X. J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, *161*(9), 1976–1982. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, *2.ª série* (nº 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379

Üner, I. L., Johansen, T., Dahle, J., Persson, M., Stiris, T., & Andresen, J. H. (2019). Therapeutic hypothermia and N-PASS; results from implementation in a level 3 NICU. *Early Human Development*, *137, 104828*. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104828

Williams, S., Keogh, S., & Douglas, C. (2019). Improving paediatric pain management in the emergency department: An integrative literature review. *International Journal of Nursing Studies*, *94*, 9–20. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.017

APÊNDICE V- Estudo caso a uma criança com doença neuromuscular

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Estudo caso– "Criança com doença neuromuscular"

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
novembro 2022

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Estudo caso– "Criança com doença neuromuscular"

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
novembro 2022

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 4

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 6

1.1. Fisiopatologia das doenças neuromusculares 6

1.2. Doença crónica 8

1.2.1. O impacto da doença crónica na criança e família 8

1.2.2. O papel dos profissionais face às necessidades das crianças/ famílias com doença crónica 9

2. DOENÇA ACTUAL 12

2.1. História de enfermagem 12

2.1.1. Identificação 12

2.1.2. Contexto familiar 13

2.1.2. Genograma 14

2.1.2.2. Ecomapa 14

3. ANÁLISE DOS DADOS RECOLHIDOS 15

3.1. Caracterização do tipo de transição 15

3.2. Análise dos fatores facilitadores e inibidores da transição 15

3.3. Relação entre os diagnósticos de enfermagem e as intervenções terapêuticas 17

4.CONTRIBUTOS DA ATIVIDADE PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS 19

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 22

Apêndice I- Plano de cuidados

INTRODUÇÃO

Este trabalho surge no decorrer do estágio realizado no serviço de internamento de pediatria. Neste contexto, pretendia desenvolver competências nos cuidados de enfermagem à criança e família com doença crónica. Para atingir este objetivo, além da atualização de conhecimentos através da pesquisa bibliográfica, observação e prestação direta dos cuidados, surgiu a necessidade de elaboração de um estudo de caso. A utilização do estudo de caso no processo de ensino aprendizagem em enfermagem, apresenta inúmeras vantagens, sendo uma ferramenta valiosa. Por um lado, valoriza o conhecimento prévio do aluno, mas leva a que o mesmo investigue e explore situações pouco conhecidas, na tentativa de adquirir maior familiaridade com fenómenos de estudo de acordo com a sua complexidade e generalidade. Sendo um método que motiva o discente a ter um espírito inovador, crítico e reflexivo, favorece a correlação entre a teoria e a prática (Silva et al., 2020).

O estudo de caso incidiu sobre uma criança de 3 anos de idade, com uma condição crónica- doença neuromuscular de etiologia desconhecida, admitida e internada no serviço de pediatria, com o diagnóstico de crise de dispneia expiratória, por infeção a vírus sincicial respiratório, adenovírus e enterovírus. Com a realização do mesmo, pretendo analisar e refletir sobre o impacto da doença crónica na criança/família, diminuindo as suas repercussões. Com base no diagnóstico das necessidades e recursos da família, elaborei um plano de cuidados negociado, de forma a minimizar as alterações na disrupção familiar e facilitar o alcance de uma transição saudável.

De acordo com McElfresh e Merck (2014), define-se doença crónica como uma condição que interfere com o funcionamento do dia-a-dia por mais de três meses num ano, causa hospitalização por mais de um mês num ano ou (no momento do diagnóstico) tem a probabilidade de causar ambas as situações. Os mesmos autores referem que a criança com doença crónica apresenta maior probabilidade de ser hospitalizada, recorre com frequência aos serviços de saúde, está limitadas nas suas atividades diárias e apresenta um risco acrescido de ser vítima de abuso sexual ou emocional, ter problemas comportamentais, entre outras. Esta condição tem repercussões no funcionamento da família a diferentes níveis. Ocorre um impacto financeiro, a nível social e relações

familiares e no próprio papel parental. Os cuidadores são confrontados com tarefas adicionais, responsabilidades e preocupações. Surge a necessidade de cuidados adicionais à criança, incerteza quanto ao futuro, luto emocional, reações de estigmatização por parte da sociedade levando a isolamento social e perda de oportunidades (McElfresh & Merck, 2014).

Esta condição na saúde, pode ser descrita como uma transição, na medida em que é causadora de instabilidade e de profundas alterações para a criança e família. Segundo Schumacher e Meleis (2010), as transições são processos complexos e múltiplas transições podem ocorrer simultaneamente durante um determinado período de tempo. Perante a doença crónica na criança, os cuidadores, habitualmente os pais, deparam-se com uma mudança nos papéis e a necessidade de aquisição de conhecimentos e competências, estamos perante uma transição situacional (Meleis, 2010). Sempre que surge uma agudização do quadro clínico ou o surgimento de uma doença aguda, ocorre a passagem de um estado de bem-estar para um estado de doença, de acordo com a teórica estamos perante uma transição Saúde-Doença. Um conjunto de fatores pessoais, sociais e da comunidade, influenciam os processos de transição, e podem facilitar a transição, tornando-a facilmente ultrapassável, ou, pelo contrário, inibidora, com uma grande probabilidade de o cliente ter uma transição difícil. A avaliação e compreensão de uma forma global das condições e fatores que influenciam os processos de transição, permitem implementar intencionalmente intervenções terapêuticas de enfermagem (Meleis, 2010). Para tal, os enfermeiros precisam de desempenhar um papel ativo na identificação e apreciação de casos, e no desenvolvimento de intervenções de apoio e educativas de forma a diminuir os efeitos disruptivos da situação de doença crónica na criança e família (Docherty et al., 2019; McElfresh & Merck, 2014).

Após a presente introdução, apresento a fundamentação teórica com a fisiopatologia da doença em estudo, o impacto da doença crónica na criança/família e o papel dos profissionais face às necessidades identificadas. Segue-se a história de enfermagem da criança. No terceiro capítulo, apresento uma análise dos dados obtidos em articulação com a teoria das transições de Afaf Meleis. Finalizo, com uma reflexão sobre os contributos desta metodologia de estudo caso no desenvolvimento das competências de enfermeira especialista.

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1. Fisiopatologia das doenças neuromusculares

As doenças neuromusculares (DNMs) representam um grupo heterogéneo de distúrbios que prejudicam a função dos músculos, neurónios motores, nervos periféricos e/ou junções neuromusculares, com um espectro fenotípico muito amplo (Ricci et al., 2022). São doenças genéticas, geralmente hereditárias (Rodríguez et al., 2021), progressivas e todas têm em comum a diminuição da força muscular (Associação Portuguesa de Neuromusculares, 2023). Outras características importantes desta condição incluem a perda progressiva de força muscular, atrofia ou hipertrofia, fadiga, mialgia, rigidez muscular e a degeneração de todos os músculos e nervos que os controlam (Rodríguez et al., 2021 citando Masdeu e Ferrer). Até à data, mais de 1100 NMDs monogénicos, ligados a 641 genes diferentes, foram identificados em humanos (Benarroch et al., 2020). De acordo com dados estatísticos internacionais, estima-se que em Portugal existam mais de 5000 doentes, encontrando-se distribuídos por diferentes patologias. Em idade pediátrica surgiram no país 659 doentes com doenças neuromusculares, dos quais em 599 foi identificada uma doença genética (*Associação Portuguesa de Neuromusculares*, 2023).

Na última década têm surgido tratamentos inovadores que podem melhorar substancialmente o curso da doença, no entanto o atraso no diagnóstico dificulta a sua implementação (Ricci et al., 2022). De acordo com a Associação Portuguesa de Neuromusculares (2023), o apoio precoce destas crianças, nomeadamente no diagnóstico e plano terapêutico possibilitará que as mesmas atinjam a idade adulta com situações clínicas controladas, mas com necessidade de cuidados continuados promotores da qualidade de vida e integração na comunidade. A mesma associação reforça que, para uma melhor qualidade de vida, é necessário criar condições que promovam a satisfação de todas as necessidades básicas inerentes à doença. Essas condições incluem acompanhamento médico especializado, sessões regulares de fisioterapia, ajudas técnicas adaptadas e em tempo útil, sendo essencial um cuidador para assegurar as atividades de vida diária e o apoio acrescido às famílias a diferentes níveis, económico, psicológico, entre outros. Os cuidados específicos, são habitualmente prestados pelos familiares, que normalmente são mulheres (Altman et al., 2018).

Os cuidadores de uma criança com doença neuro muscular, à semelhança de outras doenças crónicas de especial complexidade, apresentam muitas vezes stress crónico. Além da sobrecarga física e psicológica e das alterações a nível social e profissional, surgem custos económicos acrescidos pela doença e tratamentos (Altman et al., 2018; Rodríguez et al., 2021). Segundo Rodríguez et al. (2021), os custos económicos elevados estão relacionados com ajudas técnicas destinadas a melhorar a mobilidade, nomeadamente, a fisioterapia, outras terapias e serviços de saúde. Além disso, um peso significativo da despesa, resulta dos cuidados informais e dos custos relacionados com a própria saúde física e psicológica dos cuidadores. O mesmo autor menciona que, comparativamente com outras doenças crónicas, os cuidadores informais de pessoas com DNMs necessitam de dedicar mais tempo a cuidar, do que os cuidadores de pessoas com outras doenças crónicas. Sendo que, existe uma relação direta entre o grau de dependência e essas necessidades. Quanto maior o nível de dependência da criança, maiores são os custos económicos, as necessidades dos cuidadores e a taxa de absentismo mais elevada. À medida que a dependência aumenta, são necessários cuidados específicos durante mais tempo, o que pode levar a que um dos dois pais deixe de trabalhar (Rodríguez et al., 2021).

De acordo com Rodríguez et al. (2021), alguns serviços de saúde como psicologia, fisioterapia, terapia aquática, terapia assistida com equinos e terapia da fala, não são comparticipados pela segurança social, além de que, apesar da importância dos cuidados informais na melhoria das crianças que sofrem da doença, os mesmos não são renumerados. Os pais apresentam uma sensação de sobrecarga e, direta ou indiretamente, existe uma maior taxa de abandono do trabalho, ligado ao aumento das baixas por doença, a problemas físicos ou psicológicos derivados da doença da criança. O estado civil também pode influenciar esta sobrecarga, verificando-se que os cuidadores separados ou solteiros, se encontram mais sobrecarregados. Além disso, havia diferenças entre a ocupação do cuidador e as pontuações de sobrecarga, verificando-se que aqueles que não têm trabalho remunerado apresentavam mais necessidades de apoio psicológico (Rodriguez et al., 2021). Em Portugal, os menores até 17 anos e 365 dias estão isentos do pagamento de taxas moderadoras (Entidade Reguladora da Saúde, 2023), no entanto, à semelhança do descrito anteriormente, essa comparticipação não inclui ajudas técnicas nem algumas terapias.

1.2. Doença Crónica

1.2.1. O impacto da doença crónica na criança e família

Com a evolução da ciência e da tecnologia, aumentou a taxa de sobrevivência das crianças com doenças crónicas e complexas e, consequentemente sobreveio diferentes necessidades de apoio de crianças e famílias. Os pais de crianças com doença crónica estão mais expostos a stressores, desde privação do sono, problemas relacionados com questões financeiras, físicas e psicossociais negativas, devido aos cuidados associados à doença dos seus filhos (Altman et al., 2018; Koch & Jones, 2018).

As crianças com doença crónica apresentam um risco acrescido de internamentos hospitalares, muitas vezes prolongados, e idas frequentes ao serviço de urgência, o que afeta o desenvolvimento da criança e o seu bem-estar. Quando surge a necessidade de internamento, os pais têm conhecimento sobre a doença, e habitualmente, prestam e asseguram cuidados e necessidades complexas. No entanto, sentem-se vulneráveis, tentando equilibrar as posições de cuidador e necessitar de cuidados (Hagvall et al., 2016). Por outro lado, existe um défice de acompanhamento nos cuidados primários, com menores oportunidades de prevenção e promoção da saúde. Além disso, são acompanhados em várias especialidades médicas e terapias, de forma descoordenada, fragmentada e desigual (Altman et al., 2018).

Para promover o desenvolvimento da criança com défice cognitivo ou sensorial, as famílias necessitam de orientação, de modo a fornecerem um ambiente que estimule o desenvolvimento ideal. A aquisição de competências sociais e o desenvolvimento da linguagem são complexas. Nesse sentido, os pais devem ser incentivados e treinados a estimular oportunidades de interação social com outras crianças e adultos. Estas crianças apresentam as mesmas necessidades de brincadeira que qualquer outra criança, mas podem ter dificuldade em iniciar atividades lúdicas por iniciativa própria. Por outro lado, os pais podem estar mais focados nas necessidades especiais da criança, ou sentirem-se incapazes de brincar, pois a interação e a satisfação processam-se mais lentamente. Assim, o enfermeiro pode orientar os pais na escolha de brinquedos e brincadeiras adequados ao estádio de desenvolvimento da criança (Bryant, 2014; Docherty et al., 2019).

1.2.2. O papel dos profissionais face às necessidades das crianças/famílias com doença crónica

Os pais de crianças com doenças em risco de vida, experienciam ansiedade e uma panóplia de sentimentos depressivos, culpa, medo, diferentes graus de incerteza e descrença, negação, impotência, raiva, tristeza e luto antecipatório. Perante estas necessidades sociais e emocionais, e, altos níveis de stress, os profissionais devem primeiramente avaliar as reais necessidades dos pais, para posteriormente implementar intervenções apropriadas que atenuem esses sentimentos, promovam o bem-estar, e diminuíam efetivamente esse impacto. Essas intervenções são vastas, e incluem consultas presenciais, telefonemas, o incentivo das redes de suporte pessoal, o apoio através do contacto com outros pais e organizações comunitárias (Koch & Jones, 2018). Para aumentar a capacitação e o empoderamento dos pais, é necessário reconhecer que as necessidades das famílias de crianças com doença crónica não se referem apenas à complexidade médica mas também à complexidade psicossocial (Altman et al., 2018). Apesar de esta questão ser estudada, os pais vivenciam uma sensação de desconexão e silenciamento, pois sentem que os profissionais não compreendem a sua experiência como cuidadores no domicílio, tendo de conjugar o papel de cuidadores e terapeutas, e de lutar continuamente na defesa dos direitos dos seus filhos, dentro dos sistemas de saúde e sociais (Currie & Szabo, 2019).

A comunicação eficaz entre os pais e os profissionais é um elemento-chave (Altman et al., 2018; Koch & Jones, 2018). A mesma, tem o potencial de promover relacionamentos de confiança, fornecer orientação antecipatória, transmitir informações, apoiar emoções, gerenciar a incerteza, auxiliar na tomada de decisões e permitir a autogestão de pacientes e familiares (Koch & Jones, 2018). A forma de comunicação inclui o tom, a linguagem, o estilo e a sensibilidade cultural com que o conteúdo é transmitido. As informações devem ser transmitidas de maneira acessível e útil, quer no conteúdo quer na forma como o mesmo é comunicado. Apesar do estilo e da quantidade de informação a transmitir depender de cada família, a maioria dos pais expressa querer informações completas e verdadeiras e, que as mesmas, os ajudam a lidar e recuperar o controlo, reduzindo a incerteza da situação. Através da comunicação e diálogo, por vezes difícil, devem abordar as necessidades dos pais e familiares a diferentes níveis, desde a

coordenação de cuidados, períodos de descanso, luto e apoio social e emocional. Reconhecendo que o bem-estar dos pais é essencial para o bem-estar das crianças, os profissionais devem procurar a satisfação das necessidades parentais através do encaminhamento ou intervenção de equipas especializadas (Koch & Jones, 2018).

Segundo Koch e Jones (2018), os profissionais de cuidados paliativos pediátricos devem apoiar os pais na tomada de decisão sobre os cuidados inerentes aos seus filhos, pois estes geralmente desejam estar envolvidos na mesma. Para apoiar essa tomada de decisão, os profissionais devem ter presente que o diagnóstico constitui uma agressão à vida da família, como tal, para preservar a "normalidade" os pais tendem a "lutar" contra a doença, mas a sua visão pode mudar ao longo do tempo. Além disso, pais e profissionais têm diferentes opiniões e expectativas, sendo necessário orientar os pais sobre os diferentes e complexos papéis e, o futuro.

Os prestadores de cuidados em idade pediátrica devem através dos cuidados centrados na criança e na família, trabalhar em parceria com os pais, com partilha de conhecimentos (Altman et al., 2018), surgindo a necessidade de coordenar os diferentes serviços e prestadores, de uma forma abrangente e integrada (Altman et al., 2018; Koch & Jones, 2018).

Durante a hospitalização, para que os pais encontrem um equilíbrio entre o papel de cuidador e o necessitar de ser cuidado, Hagvall et al. (2016), sugere o modelo de enfermagem criado por Alsop-Shields (2002). Segundo este modelo, os pais e a criança formam em conjunto uma unidade, e os profissionais outra unidade. Para que a interação entre as duas unidades funcione, são necessários cinco pilares: atos sociais e relacionamentos, percepção, comunicação, papel e autoconceito. A comunicação entre ambos, é considerada o elemento mais importante, porque para prestar cuidados e alterar comportamentos, é necessário o conhecimento e a experiência única dos pais e criança. As necessidades de segurança e confiança na equipa são ainda mais significativas para estes pais, como tal, é necessário humanização e respeito, assim como a necessidade de manter os pais informados sobre a condição da criança, pois os pais precisam de sentir que mantêm o controlo (Hagvall et al., 2016). Os papéis e os níveis de participação nos cuidados devem ser discutidos e negociados. A equipa deve questionar de que forma pode facilitar a prestação de cuidados aos pais, e aliviar a responsabilidade

sentida, dando oportunidades de descanso (Hagvall et al., 2016). Os períodos de descanso, aumentam a qualidade de vida dos pais e ajudam a prevenir o *burnout*, incluindo sintomas de fadiga, depressão e ansiedade (Koch & Jones, 2018). Também neste contexto, a otimização da dor permite a satisfação das necessidades imediatas da criança, dos pais e o bem-estar de ambos; sendo descrito pelos pais que o presenciar o sofrimento físico ou dor constitui uma experiência extremamente difícil (Koch & Jones, 2018).

2. DOENÇA ACTUAL

2.1. História de enfermagem

2.1.1. Identificação

NOME: Gabriel (nome fictício)

GÉNERO: Masculino

IDADE: 3 anos

DATA DE INTERNAMENTO: 23 a 29/10/2022

DIAGNÓSTICO MÉDICO/ MOTIVO DE INTERNAMENTO: Dispneia no contexto de infeção respiratória por Vírus Sincicial Respiratório (VSR), Rinovírus e Enterovírus.

OBSERVAÇÃO INICIAL NO SU: Os pais recorreram ao serviço de urgência no dia 23/10 por agravamento do quadro de tosse com início há 1 semana e febre há 3 dias. Na triagem apresentava respiração irregular, simétrica, mista, com polipneia e tiragem subcostal. Avaliada a saturação de O2= 93%.

ANTECEDENTES de SAÚDE: Nasceu por cesariana, às 40 Semanas e 5 Dias, por incompatibilidade feto pélvica, com índice de apgar- 9/10/10 e peso à nascença=3730 gr. Gravidez vigiada. IGestaIPara. Com cerca de 3 horas de vida foi transferido para a unidade de Neonatologia, do Hospital Distrital onde nasceu, por síndrome de dificuldade respiratória e dificuldades alimentares. Manteve-se internado na unidade durante 7 dias com necessidade de O2 suplementar por sprongs nasais. Apresentava fracos reflexos de sução mantendo sonda oro gástrica para alimentação entérica. No 7º dia de vida, por agravamento da situação clínica, foi transferido para uma unidade de cuidados intensivos neonatais de um hospital central. Manteve-se internado na UCIN até ao 19º dia de vida. Posteriormente foi transferido para o serviço de pediatria do hospital da área de residência, para otimização da autonomia dos pais nos cuidados. Permaneceu internado durante um mês e meio, tendo durante esse período sido diagnosticada uma doença neuromuscular de etiologia desconhecida. De acordo com as informações transmitidas pelos pais e presentes no Sclinico®, mantém o mesmo diagnóstico. Esta condição traduz-se por uma hipotonia global, com diminuição da força muscular. Ainda se encontra em estudo a etiologia da mesma.

Atualmente o Gabriel permanece em posição vertical apenas por curtos períodos, sempre apoiado. Além de apresentar problemas de mobilidade, não conseguindo andar, apresenta atraso acentuado na linguagem, pronunciando poucas palavras; dificuldade na mastigação; falta de interesses nalgumas brincadeiras e dificuldade de interação social. Em consequência da condição crónica e problemas associados, começou a ser acompanhado nas seguintes consultas médicas: neurologia, pediatria, pneumologia, estudo metabólico, genética, otorrinolaringologia, cardiologia e ortopedia. Recentemente deixou de ser seguido nas consultas de estudo metabólico e otorrinolaringologia, mantendo o seguimento nas restantes especialidades. Simultaneamente, encontra-se a ser acompanhado por uma equipa local de intervenção através do Sistema de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), realizando terapia da fala e terapia ocupacional uma vez por semana e sessões de fisiatria três vezes por semana.

MEDICAÇÃO HABITUAL: hidroxizina®, seretaid® e atrovent® (SOS)

TRATAMENTO no INTERNAMENTO: aerossolterapia, oxigenoterapia e soroterapia

PESO: 11,95 kg ALTURA: 85 cm Índice Massa Corporal (IMC): 16,5

2.1.2. Contexto familiar

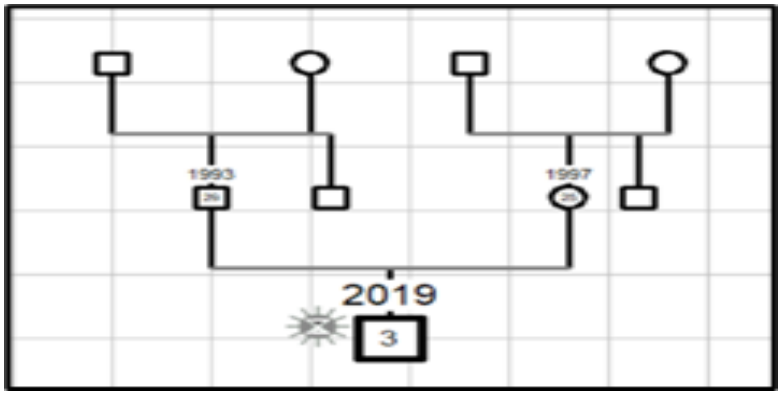
O agregado familiar é composto pelo Gabriel, o pai e a mãe. De acordo com a escala de Graffar adaptada e os cinco itens que a mesma inclui (profissão, nível de instrução, fonte do rendimento familiar, conforto do alojamento, local de residência), esta família em termos de avaliação socioeconómica situa-se na classe média baixa. Esta família reside numa casa alugada, com quintal no exterior. O Gabriel é o primeiro filho do casal e primeiro neto, tendo como suporte uma avó, que tem disponibilidade para apoiar a família.

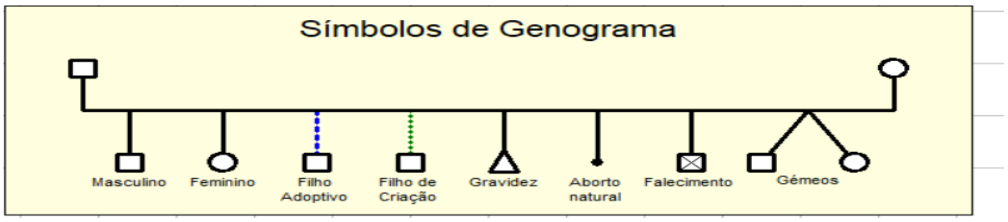
Durante o internamento o Gabriel esteve sempre acompanhado pela mãe, mas durante o período da tarde o pai também esteve presente, sendo visível que ambos partilham os cuidados e unem-se na responsabilidade parental. Os cuidados de higiene e de alimentação foram assegurados pelos pais, de acordo com os seus desejos, respeitando os hábitos da criança. Não foram observadas outras visitas, mas dado o contexto pandémico ainda vivenciado, só são permitidas uma visita durante 30 minutos,

além de que a distância entre a localidade onde os familiares residem e a unidade hospitalar ronda os 60 Km, motivo pelo qual estas não ocorreram.

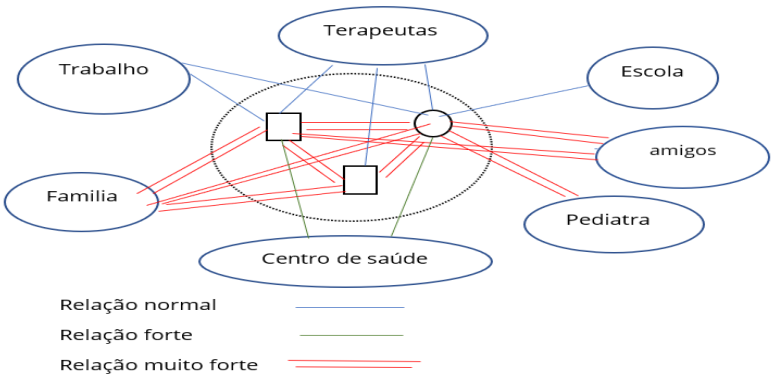
Os pais referiram que o facto de trabalharem por turnos facilita a gestão dos cuidados ao filho, pois os mesmos têm turnos diferentes permitindo que o filho esteja sempre acompanhado por um progenitor. Até aos 2 anos de idade, a mãe não esteve a trabalhar seguindo as recomendações médicas para que o filho permanecesse em casa, mais protegido do risco de contrair uma infeção. Aos 2 anos o Gabriel ingressou numa creche, estando integrado numa sala com outras crianças.

2.1.2.1.Genograma





2.1.2.2 Ecomapa



3.ANÁLISE DOS DADOS RECOLHIDOS

3.1. Caracterização do tipo de transição

Nesta situação de cuidados, diferentes tipos de transição estão presentes. A experiência associada à hospitalização implicou redefinição de papéis parentais, enquadrando-se numa transição situacional. Simultaneamente, a mudança da condição de saúde para uma situação de doença aguda, caracteriza uma transição saúde/doença (Meleis, 2015; Meleis et al., 2010). Por outro lado, a condição crónica da criança exigiu aos pais estratégias de adaptação e aceitação, algumas das quais à data deste internamento, ainda não se encontravam plenamente desenvolvidas. Diferentes propriedades da transição foram assim identificadas, verificando-se que múltiplas transições se encontram encadeadas, num processo dinâmico e ao longo do tempo. Pelo discurso dos pais, ambos reconheceram a necessidade deste internamento. Pelo conhecimento único que tinham do seu filho asseguraram a maioria dos cuidados prestados, alguns dos quais já realizados no domicílio. Esses cuidados incluíram necessidades desenvolvimentais, como, alimentação, banho, distração, manutenção dos hábitos/rotinas do sono, mas também necessidades específicas inerentes à situação de doença aguda, como a monitorização da saturação de oxigénio, o que exigiu a necessidade de adquirir novos conhecimentos e capacidades. O elevado grau de participação e envolvimento dos pais nos cuidados, parece demonstrar consciência da transição saúde/doença experienciada. Por outro lado, este internamento pode ser considerado como um evento ou ponto crítico, na medida em que foi acompanhado do aumento da consciência da necessidade de mudança, ou compromisso para lidar com a experiência de transição.

3.2. Análise dos fatores facilitadores e inibidores da transição

De acordo com o referencial teórico de Afaf Meleis, um conjunto de condições pessoais, comunitárias e sociais, influenciam os processos de transição, e podem facilitar a transição, tornando-a facilmente ultrapassável, ou, pelo contrário, inibidora, com uma grande probabilidade de o cliente ter uma transição difícil, limitando os processos de transições saudáveis e os resultados das transições (Schumacher & Meleis, 2010). As condições pessoais incluem: significados e expectativas, crenças e atitudes culturais,

estatuto socioeconómico, nível de conhecimento e habilidades, nível de planeamento e bem-estar emocional e físico (Schumacher & Meleis, 2010). Nesta situação, a incerteza face ao diagnóstico e as expectativas em torno do prognóstico e do futuro, dificultam o processo de transição e adaptação à doença, sendo visível no discurso do pai emoções ambivalentes e a constante necessidade de um diagnóstico definitivo como fator principal para melhorar as capacidades e o desenvolvimento do filho. Estas lacunas de conhecimento, geravam incerteza e ansiedade, dificultando o processo de transição. Outra condição inibidora de uma transição saudável relaciona-se com o nível socioeconómico. Apesar de ambos os pais estarem empregados, os vencimentos correspondem ao salário mínimo nacional. Apresentam despesas acrescidas relacionadas com as consultas médicas frequentes que exigem uma deslocação de cerca de 300 Km, e as terapias (fala, fisiatria e ocupacionais), que também implicam deslocações. Os pais verbalizaram o desejo de iniciar hipoterapia, mas sem possibilidade económica para tal.

Relativamente às condições comunitárias e sociais, incluem os recursos existentes na comunidade, como o apoio de familiares e de profissionais de saúde, entre outros (Meleis et al.,2010). Inserido nesses recursos, figuram assim, os grupos de apoio online, a transmissão pelos profissionais de saúde de informações sobre a condição crónica dos seus filhos, o apoio dos enfermeiros de forma a ajudar os cuidadores a identificar experiências positivas de cuidados e a reformular os seus cuidados se necessário (Bristow et al., 2022). Dentro desta dimensão, como condições facilitadoras, após a análise do ecomapa, considero que o apoio de amigos e familiares, especialmente da avó, servem de suporte a esta família. Também a articulação com os cuidados de saúde na comunidade, e as orientações transmitidas pelo pediatra particular no qual depositam total confiança, parecem facilitar uma transição saudável. Contrariamente, a distância geográfica entre a residência e o hospital pediátrico onde se efetuam a maior parte das consultas médicas, a inexistência de articulação entre o hospital da área de residência, o hospital pediátrico e a unidade de cuidados de saúde primários, dificultam a assistência. Algumas das condições identificadas dificilmente podem ser ultrapassadas, pois inserem-se num nível mais amplo, relacionado com questões organizacionais e da sociedade.

3.3. Relação entre os diagnósticos de enfermagem e as intervenções terapêuticas

Com base na teoria de Meleis, quando um Enfermeiro interage com o cliente, deve avaliar a natureza, as propriedades e as condições inerentes a um processo de transição, para posteriormente desenvolver intervenções terapêuticas de enfermagem que permitam alcançar os padrões de resposta: indicadores de processo e resultados saudáveis (Schumacher & Meleis, 2010). O objetivo das intervenções, é ajudar os clientes a aceder e integrar novos conhecimentos e condições a nível físico, cognitivo, comportamental e emocional, que lhes permitam alcançar uma transição "saudável" (Schumacher & Meleis, 2010), para toda a família.

Nesta situação de cuidados, a terapêutica de enfermagem inicialmente implementada, foi a comunicação e o diálogo com os pais. Através da mesma consegui identificar as condições facilitadoras e inibidoras, para posteriormente definir os diagnósticos de enfermagem, e com base nos mesmos, implementar e avaliar intervenções terapêuticas (apêndice I). Assim, apercebi-me que os pais consideram que a situação do seu filho é rara, que repetidamente lhes transmitem as mesmas informações quando se deslocam às consultas de especialidade, sem lhes darem as respostas que procuram. As suas principais preocupações assentam no prognóstico e desenvolvimento futuro do filho e, na incerteza da etiologia do diagnóstico que condiciona a esperança de terem mais tarde outro filho. Com base nas condições identificadas, geradoras de ansiedade, procurei transmitir-lhes informações que facilitassem a aceitação da doença crónica, mantendo a esperança no futuro. Para tal, contactei a Associação Portuguesa de Neuromusculares, para ter conhecimento prévio dos serviços que oferecem e das condições necessárias de acesso para que os pais os pudessem usufruir. A associação disponibiliza aos seus associados diversos serviços, nomeadamente, serviço de psicologia, serviço social, visitas domiciliárias em todo o país, além de dinamizar encontros e partilhas com grupos de pais. Posteriormente, partilhei com os pais este mesmo conhecimento, considerando que nesta situação, emergiam necessidades de suporte emocional. Essas necessidades podem ser satisfeitas, diminuindo a ansiedade e potenciando a esperança, através do estímulo ao contacto com outros pais e crianças com uma situação semelhante, apoio psicológico e comunicação verdadeira.

Relativamente à comunicação e partilha de informações completas e verdadeiras, transmiti ao pediatra as preocupações apresentadas pelos pais, tendo este reforçado e desmistificado algumas questões. Tive presente que, tal como defendido por Singh (2019), os desafios associados à parentalidade de crianças com deficiência passam muitas vezes despercebidos. Estes pais devem ser reconhecidos como "transfronteiriços" e guardiões do bem-estar dos seus filhos. Na opinião do autor, estas fronteiras invisíveis surgiram no momento do diagnóstico, exigindo aos pais enquanto cuidadores, um esforço para equilibrar a vida profissional com a vida familiar, desenvolver capacidades e enfrentar sistemas de educação e saúde que nem sempre vão ao encontro das necessidades dos cuidadores. O nível educacional, status socioeconómico, raça e etnia influenciam a capacidade dos pais de ultrapassar estas dificuldades. Melhorar a vida das crianças com deficiência envolve fortalecer e capacitar os pais para gerenciarem e ultrapassarem efetivamente fronteiras/barreiras, reorganizando as suas vidas em torno das necessidades de seus filhos, construindo a sua identidade parental (Singh, 2019).

De acordo com Schumacher e Meleis (2010), é fundamental que os enfermeiros identifiquem os resultados de transições saudáveis para facilitar a avaliação das intervenções Terapêuticas. Os padrões de resposta incluem os indicadores de processo e os indicadores de resultados. Os indicadores de processo, incluem: sentir-se e estar ligado; interação com os outros; estar situado, no espaço, tempo, e relações, conseguindo desprender-se do passado e enfrentando novos desafios; o desenvolvimento da confiança e do *coping* (Meleis et al., 2010). No decorrer do internamento, os pais foram de uma forma gradual colocando questões sobre a doença aguda, mas em particular sobre a condição crónica, o que denota confiança nos profissionais e o sentir-se e estar em interação com os outros.

Por outro lado, os indicadores de resultado, englobam a mestria, que implica uma combinação de conhecimentos, competências e atitudes, que permitam lidar com a nova condição (Meleis et al., 2010). Neste sentido, considero que as intervenções implementadas possibilitaram aos pais adquirir novos conhecimentos, aumentando a aceitação da condição crónica da criança e diminuindo a ansiedade inicialmente manifestada.

4. CONTRIBUTOS DA ATIVIDADE PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

A prestação de cuidados em parceria com esta família, permitiu-me identificar as suas necessidades e procurar respostas que pudessem minimizar o impacto da doença crónica na criança e nos pais. Para tal, contribuiu a elaboração deste estudo caso. Esta ferramenta, teve o potencial de facilitar a reflexão sobre a prática de cuidados e aquela situação em particular. Dessa reflexão, emergiu a consciência que necessitava de aprofundar conhecimentos sobre a doença crónica, em particular sobre a doença neuromuscular. De igual modo, procurei evidência científica sobre o impacto da doença crónica na criança e família e o papel do EEESIP, na promoção da adaptação a esta condição através de respostas apropriadas. Como exerço funções numa unidade de Neonatologia, lido com situações complexas, mas não tenho posteriormente a oportunidade de acompanhar essas crianças noutros estádios de desenvolvimento nem as famílias perante a doença crónica.

No que diz respeito às competências comuns do Enfermeiro Especialista, tive consciência que precisava de atualizar conhecimentos e que não dispunha inicialmente de recursos para gerar as respostas que a família efetivamente necessitava. Este autoconhecimento (**D1.1**), levou-me a procurar conhecimento válido, atual e pertinente, que sustentasse a minha atuação em evidência científica (**D2**). Posteriormente, discuti a situação com a Enfermeira Orientadora, o que aumentou a minha confiança na abordagem e articulação com o pediatra assistente, o que demonstra a capacidade de reconhecimento dos distintos papéis e funções dos membros da equipa de saúde (**C2.2.1**). Considero assim, que desenvolvi principalmente competências no Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais e no Domínio da gestão dos cuidados (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Tal como descrito no Regulamento n.º 351/2015 (2015), o conceito de pessoa nesta área de especialidade, centra-se no binómio: a criança/jovem e a família. Como tal, o exercício profissional dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, encontra-se ancorado nos CCF. Esta filosofia implica envolvimento; participação, parceria de cuidados; capacitação e negociação dos cuidados. A relação de

parceria caracteriza -se por uma articulação em equidade, dinâmica e flexível, de natureza aberta e colaborativa. Para que esta relação ocorra, surge a necessidade de apoiar e facilitar a transição da parentalidade.

Assim, no que diz respeito às competências específicas do EEESIP, nesta situação em particular, desenvolvi principalmente as competências, assiste a criança/jovem/família, na maximização da sua saúde e cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (Regulamento n.º 422/2018, 2018), utilizando diferentes abordagens e mobilização de recursos. Para conseguir comunicar com a criança, tendo em conta o seu estádio de desenvolvimento, procurei brinquedos que captassem a sua atenção principalmente coloridos e com música. Respeitante aos pais, a doença da criança e consequente necessidade de hospitalização, desencadeia diferentes reações parentais. Contudo, as pesquisas evidenciam algumas atitudes e necessidades comuns, como, a necessidade de informações claras, de confiança nas competências da equipa de saúde e de apoio para lidar com o medo e a incerteza (Merck & McElfresh, 2019; Sousa, 2012). Assim, desde o primeiro contacto com os pais, procurei mostrar disponibilidade, escutar ativamente, e envolver os mesmos na prestação de cuidados e na tomada de decisão, de forma a fortalecer a sua capacitação e empoderamento. Através da relação terapêutica identifiquei as suas reais necessidades, desmistifiquei os seus medos e procurei estar atenta aos sinais de cansaço, promovendo a satisfação de necessidades básicas, como o sono. Para tal, salientei a minha disponibilidade para prestar os cuidados ao Gabriel, caso estes o desejassem incentivando os mesmos a momentos de descanso. Relativamente às necessidades de informação, inicialmente senti que não poderia responder aos seus receios e dúvidas quanto ao futuro, face à incerteza da etiologia do diagnóstico. Mas posteriormente, percebi que através da partilha de experiências com outros pais e apoio psicológico a sua ansiedade poderia ser reduzida. Como a nível institucional não encontrei os recursos necessários, procurei no exterior recursos que fossem de encontro às suas necessidades. Dentro do escopo de ação do EEESIP, este procura responder e encaminhar as crianças com doenças raras, implementar estratégias promotoras de esperança e referenciar crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte para promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, deficiência/incapacidade (Regulamento n.º 422/2018, 2018).

Em síntese, de acordo com o referencial teórico de Afaf Meleis, foram identificadas as condições pessoais, sociais e da comunidade, facilitadoras de uma transição saudável. Posteriormente, através dos cuidados centrados na familia e cuidados não traumáticos, foram implementadas intervenções terapêuticas que possibilitassem aos pais a aquisição de novos conhecimentos e ferramentas que permitissem melhorar as condições comportamentais e emocionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alsop-Shields, L. (2002). The parent-staff interaction model of pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*(6), 442–449. https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.123526

Altman, L., Zurynski, Y., Breen, C., Hoffmann, T., & Woolfenden, S. (2018). A qualitative study of health care providers' perceptions and experiences of working together to care for children with medical complexity (CMC). *BMC Health Services Research*, *18*(1), 1–11. https://doi.org/10.1186/s12913-018-2857-8

Associação Portuguesa de Neuromusculares. (2023). https://apn.pt/apn/

Benarroch, L., Bonne, G., Rivier, F., & Hamroun, D. (2020). The 2021 version of the gene table of neuromuscular disorders (nuclear genome). *Neuromuscular Disorders*, *30*(12), 1008–1048. https://doi.org/10.1016/j.nmd.2020.11.009

Bristow, S., Usher, K., Power, T., & Jackson, D. (2022). Understanding maternal resilience; Lesson learnt from rural mothers caring for a child with a chronic health condition. *Journal of Clinical Nursing*, *31*(17–18), 2593–2604. https://doi.org/10.1111/jocn.16081

Bryant, R. (2014). A criança com défice cognitivo, sensorial ou comunicacional. In M. Hockenberry & D. Wilson. *Wong, Fundamentos de Enfermagem Pediátrica: Vol. I* (9ª ed., pp. 964–1004). Lusociência.

Currie, G., & Szabo, J. (2019). 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health Expectations*, *22*(6), 1251–1259. https://doi.org/10.1111/hex.12958

Docherty, S., Brandon, D., Superdock, A., & Barfield, R. (2019). Impact of Chronic Illness, Disability, or End-of- Life Care for the Child and Family. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong`s Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 589–630). Elsevier.

Entidade Reguladora da Saúde. (2023). Taxas moderadoras do SNS. https://www.ers.pt/pt/

Hagvall, M., Ehnfors, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2016). Experiences of parenting a child with medical complexity in need of acute hospital care. *Journal of Child Health Care*, *20*(1), 68–76. https://doi.org/10.1177/1367493514551308

Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, *5*(85), 1-18. https://doi.org/10.3390/children5070085

McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente: Vol. I* (9ª ed., pp. 897–930). Lusociência.

Meleis, A. I. (2010). Transitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice (A. Meleis, Ed.). Springer Publishing Company. www.springerpub.com

Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. In M. Smith & M. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice* (4th ed., pp. 361–380). F. A. Davis Company.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Eun-Ok Im, Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. In A.I. Meleis (Ed.), T*ransitions Theory: Middle-range and Situation-specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 52–64). Springer Publishing Company.

Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, *2.ª série* (nº 26 de 6 de fevereiro de 2019), 4744-4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195

Regulamento nº 351/2015. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. *Diário Da República*, *2ª série* (nº 119 de 22 de junho de 2015), 16660 – 16665. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, *2.ªsérie* (nº 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379

Ricci, F. S., D'Alessandro, R., Vacchetti, M., Salvalaggio, A., Somà, A., Daffunchio, G., Spada, M., Turra, R., Bobbio, M., Ciuti, A., Davico, C., Vitiello, B., & Mongini, T. E. (2022). Improving Recognition of Treatable Rare Neuromuscular Disorders in Primary Care: A Pilot Feasibility Study. *Children*, *9*(7). https://doi.org/10.3390/children9071063

Rodríguez, A. A., Martínez, Ó., Amayra, I., López-Paz, J. F., Al-Rashaida, M., Lázaro, E., Caballero, P., Pérez, M., Berrocoso, S., García, M., Luna, P. M., Pérez-Núñez, P., & Passi, N. (2021). Diseases costs and impact of the caring role on informal carers of children with neuromuscular disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(6), 1–16. https://doi.org/10.3390/ijerph18062991

Schumacher, K., & Meleis, A. (2010). Transitions: A Central Concept in Nursing. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38–51). Springer Publishing Company.

Silva, A. D., Silva, J. S., Oliveira, G. K., & Santos, G. M. (2020). Análise da produção científica brasileira sobre a utilização de estudos de caso no processo de ensino aprendizagem em enfermagem. In E. R. Martins (Coord.), *Tecnologias Educacionais: Ensino e Aprendizagem em Diferentes Contextos* (pp. 18–28). Editora Científica Digital. https://doi.org/10.37885/200600562

Singh, S. (2019). I am who I need to be: reflections on parental identity development from a father of a child with disabilities. *Disability and Society*, *34*(5), 837–841. https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1589754

Sousa, P. (2012). O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. http://hdl.handle.net/10400.14/13972

Apêndice I- Plano de cuidados

Plano de cuidados (de acordo com a linguagem CIPE)

Data	Diagnósticos de Enfermagem	Intervenções de Enfermagem	Avaliação
23/10/2022 23/10/2022	➢ Dispneia ➢ Potencial para melhorar o conhecimento da mãe e (ou) pai sobre a dispneia	- Elevar a cabeceira da cama - Monitorizar frequência cardíaca -Monitorizar frequência respiratória -Monitorizar saturação de oxigénio -Gerir oxigenoterapia - Esclarecer dúvidas sobre os sinais de dificuldade respiratória -Transmitir informações claras sobre as medidas descritas anteriormente	28/10/2022 • Sem dispneia 25/10/2022 • Conhecimento da mãe e ou(pai) sobre dispneia
23/10/2022	➢ Parentalidade Potencial para melhorar o conhecimento da mãe e (ou) pai para tomar conta (necessidades especiais)	-Ensinar a mãe e (ou) pai a gerir o regime medicamentoso - Ensinar a mãe e (ou) pai sobre inaloterapia -Instruir a mãe e (ou) pai a administrar o medicamento -Ensinar a mãe e (ou) pai sobre o papel parental durante a hospitalização - Negociar o papel parental -Promover o papel parental	25/10/2022 A mãe esteve sempre presente, mas durante o período da tarde o pai assegurava os cuidados. Foram incentivados a jantar juntos enquanto eu tomava conta do G. proporcionando um pequeno período de descanso em comum para ambos

		- Avaliar papel parental: parceria de cuidados durante a hospitalização	• Conhecimento da mãe e (ou) pai para tomar conta (necessidades especiais) • Sem papel parental comprometido
24/10/2022	➢ Ansiedade	- Avaliar o conhecimento do prestador de cuidados sobre a ansiedade - Escutar e apoiar os pais - Mostrar disponibilidade -Identificar os focos de ansiedade - Confortar a família - Mobilizar recursos facilitadores da gestão da ansiedade: . Referenciar para serviço médico: serviço de psicologia . Contactar a apn e informar os pais da missão e recursos da associação	Os pais referiram que o filho é seguido em diferentes especialidades médicas e frequenta diferentes terapias mas não se sentem acompanhados. A incerteza do diagnóstico e prognóstico mantém-se uma fonte de preocupação. 28/10/2022 • Ansiedade reduzida A mãe foi encaminhada para o serviço de psicologia não sendo possível manter esse acompanhamento. Como tal, foi contactada a apn que dispõe desse recurso entre outros. Os pais verbalizaram sentirem-se mais tranquilos e apoiados.

23/10/2022	➢ Limpeza das vias aéreas comprometida ➢ Potencial para melhorar a capacidade da mãe e (ou) pai para promover a limpeza das vias aéreas	-Transmitir informações sobre a lavagem nasal com soro fisiológico - Vigiar as secreções - Aspirar secreções -Instruir e treinar a mãe neste processo	Para facilitar este processo e minimizar o desconforto, a lavagem nasal e aspiração de secreções, foram realizadas pela enfermeira de acordo com a decisão materna. A mãe participou no posicionamento e conforto ao filho, respeitando o seu nível e vontade de participação. 28/10/2022 Limpeza das vias aéreas comprometida em grau reduzido Capacidade da mãe e (ou) pai para promover a limpeza das vias aéreas
23/10/2022	Cair ➢ Médio risco de queda ➢ Potencial para melhorar o conhecimento da mãe e (ou) do pai sobre prevenção de queda	- Instruir a mãe sobre medidas de segurança - Vigiar medidas de segurança (sistema de chamada disponível; acompanhamento permanente; cama travada; grades elevadas) - Avaliar conhecimento da mãe sobre medidas de segurança -Avaliar risco de queda (criança)	24/10/2022 Conhecimento da mãe sobre medidas de segurança
23/10/2022	Úlcera de pressão	- Avaliar integridade da pele - Vigiar sinais de úlcera de pressão	

	➢ Baixo risco de úlcera de pressão	- Avaliar a pele - Avaliar risco de úlcera de pressão (criança) (escala de braden Q pediátrica)	
23/10/2022	Desenvolvimento Infantil ➢ Risco de compromisso do desenvolvimento infantil	-Supervisionar a mãe e (ou) pai a cuidar da higiene - Vigiar a eliminação intestinal - Vigiar a eliminação vesical - Vigiar o comportamento - Vigiar a refeição - Monitorizar peso, altura e tensão arterial	

APÊNDICE VI- Preparação e análise de uma consulta de vigilância de saúde infantil

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Preparação e análise de uma consulta de vigilância de saúde infantil

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
janeiro 2023

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Preparação e análise de uma consulta de vigilância de saúde infantil

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
janeiro 2023

INDICE

NOTA INTRODUTÓRIA 4

1.PERIOCIDADE DAS CONSULTAS DE VIGILÂNCIA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL 6

2.ESTRUTURA DAS CONSULTAS de SAÚDE INFANTIL E JUVENIL 7

3.ANÁLISE DAS ATIVIDADES REALIZADAS NO ÂMBITO DA CONSULTA DE ENFERMAGEM 9

3.1. Consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil no primeiro mês de vida 11

CONSIDERAÇÕES FINAIS 18

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 19

APÊNDICE 1- Materiais adaptados para a aplicação da escala da Mary Sheridan Modificada

NOTA INTRODUTÓRIA

Os cuidados de saúde primários (CSP), constituem um pilar central do sistema de saúde e muitas vezes representam o primeiro contacto do utente, família ou criança, com os cuidados de saúde. Para que o direito à saúde se torne uma realidade no século XXI, é necessário impulsionar o progresso neste nível de cuidados (World Health Organization, 2019), pois o mundo atual complexo e em constante mudança exige um sistema de saúde que se adapte e esteja próximo da população.

Os cuidados na comunidade apostam na promoção da saúde e prevenção da doença, sendo altamente eficazes na identificação das causas e riscos que ameaçam a saúde e, a lidar com os desafios emergentes que a podem comprometer no futuro. Visam garantir o mais alto nível de saúde e bem-estar (WHO &UNICEF, 2018). A respeito disto, também Kaakinen (2018), considera que os CSP surgem como um contexto prioritário para a educação para a saúde, com vista á capacitação de cada um no processo de saúde e bem-estar, ao longo do ciclo de vida. A mesma autora, destaca que o papel da enfermeira de família é apoiar as famílias a manter, atingir ou recuperar o mais alto nível de saúde familiar. No seu entender, um dos principais objetivos do cuidado de enfermagem é a capacitação e o empoderamento dos membros da família para alcançarem ou manterem a saúde, concentrando-se nos pontos fortes, recursos e competências de cada um.

Na área da pediatria, as consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil, destacam-se neste contexto como uma área de primazia. A promoção da saúde apoia o desenvolvimento saudável da criança. Passa por garantir a saúde física, cognitiva, social e emocional, bem como proteger a criança de doenças, lesões e exposições ambientais prejudiciais. Para uma promoção bem-sucedida da saúde, é necessário observar o desenvolvimento da criança no momento do contacto, mas olhar mais longe para as expetativas futuras de desenvolvimento e o seu potencial a longo prazo (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017).

Dentro do escopo de ação do EEESIP, este promove o crescimento e o desenvolvimento infantil, promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Com o intuito de

desenvolver competências na promoção do desenvolvimento e na deteção de eventuais alterações, planeei e realizei consultas de vigilância de saúde infantil, de acordo com o preconizado no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Durante as consultas deve ser avaliado o desenvolvimento psicomotor e eventualmente, caso existam, deverão ser detetadas perturbações do comportamento e os maus-tratos. A avaliação do desenvolvimento realiza-se através da observação da criança, história clínica, valorização do conhecimento dos pais e do recurso aos testes de desenvolvimento (DGS, 2013).

Nesse sentido, descrevo uma das consultas realizadas a uma criança com 1 mês. A realização desta e outras consultas exigiram um planeamento de acordo com as idades chave e uma pesquisa da melhor evidência científica. A escolha desta consulta em particular prende-se exclusivamente com a idade da criança. Sendo a primeira consulta torna-se um momento com especial enfoque no desenvolvimento das competências parentais.

1. PERIOCIDADE DAS CONSULTAS DE VIGILÂNCIA DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL

As **consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil**, seguindo as orientações da DGS (2013), são assim marcadas em determinadas idades chave, coincidindo com os marcos do desenvolvimento psicomotor e da vida escolar das crianças. O programa recomenda a realização de sete consultas no primeiro ano de vida da criança. Seguidamente aos 15 e aos 18 meses e a partir do 2º ano de vida uma consulta por ano até aos 8 anos, embora possa ser realizada apenas uma consulta aos 6 ou aos 7 anos. Entre os 10 e os 18 anos preconiza a realização de três consultas.

Analisando as recomendações da AAP e das diretrizes da Bright Futures (Bright Futures/AAP, 2023) em comparação com o PNSIJ, a periodicidade das consultas de vigilância de saúde infantil em Portugal nos primeiros anos de vida da criança, é semelhante ao preconizado nos EUA. Contudo, esta associação defende que as consultas de vigilância de saúde infantil, devem ser realizadas anualmente a partir dos três anos de idade, alargando-se o período de vigilância até aos 21 anos, inclusive. A mesma organização, sublinha que, cada criança e família é única, como tal, estas vigilâncias destinadas a todas as crianças que não apresentam manifestações de quaisquer problemas de saúde importantes e crescem e desenvolvem-se de forma satisfatória, podem ser ajustadas. Neste sentido, podem ser realizadas consultas adicionais, se surgirem outras preocupações ou quando surgem problemas de desenvolvimento, psicossociais ou doenças crónicas. A AAP destaca ainda que deve existir uma continuidade dos cuidados prestados e deve ser evitada a fragmentação dos mesmos (American Academy of Pediatrics, 2022).

Durante o estágio na UCSP, apesar das consultas de vigilância de saúde infantil serem calendarizadas, procura-se aproveitar os diferentes motivos de vinda da criança/ família à unidade e se possível realizar oportunamente nesse momento a vigilância de saúde. Assim, a consulta de enfermagem ocorre maioritariamente antes da consulta médica, podendo também ser realizada de forma isolada.

2. ESTRUTURA DAS CONSULTAS DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL

Em Portugal, segundo um estudo apresentado pela Entidade Reguladora da Saúde (2011), as consultas de saúde infantil e juvenil nos cuidados de saúde primários são frequentemente a primeira escolha comparativamente às consultas de especialidade de pediatria, e exercem um papel fundamental na prevenção das doenças. Assim como, na vigilância da saúde, rastreio dos problemas de comportamento e do desenvolvimento infantil (Correio, 2020) e promoção da saúde (DGS, 2013).

Através da consulta de enfermagem, o enfermeiro pode contribuir para a vigilância da criança e promoção do crescimento e desenvolvimento infantil (Gaiva et al., 2018). Na mesma linha de pensamento, tal como definido pela OE, a **consulta de enfermagem** "visa a intervenção do enfermeiro no âmbito da promoção da saúde e prevenção da doença, de complicações e/ou de incapacidades, facilitando o processo de adaptação e/ou recuperação da saúde da pessoa, a sua capacitação na gestão do processo de saúde, maximizando o seu bem-estar e autocuidado, de modo a impactar de forma positiva na sua qualidade de vida" (OE, 2021, p.5).Sendo um ato autónomo deve ser um recurso a otimizar, independentemente de ser programada ou com caráter de urgência, podendo ocorrer de forma individualizada ou em associação com o plano de consultas da equipa de saúde. O enfermeiro responsável pela sua realização recorre a **metodologia científica**. Como tal, após a colheita de dados, formula os diagnósticos de enfermagem, planeia e implementa intervenções de enfermagem e avalia os resultados obtidos, podendo reformular diagnósticos e intervenções no decorrer do processo de enfermagem. O tempo médio adequado para uma consulta de enfermagem é de 30 minutos (OE, 2021).

A consulta não se limita à avaliação do crescimento. Os conceitos, crescimento e desenvolvimento, embora associados correspondem a fenómenos distintos. O primeiro, corresponde ao conjunto das transformações morfológicas, incluindo as dimensões corporais, a proporcionalidade e a composição corporal. O desenvolvimento, diz respeito ao conjunto de transformações de natureza biológica, psicológica e social. Estas dimensões interagem entre si, produzindo uma notável complexidade e individualidade (Barreiros, 2016).

De acordo com a AAP, recomenda-se a avaliação do desenvolvimento em todas as consultas, considerando as preocupações dos cuidadores (Lipkin et al., 2020). No entanto, estas preocupações, tornam-se muitas vezes insuficientes, surgindo a necessidade de implementar instrumentos padronizados para identificar perturbações no desenvolvimento (Vitrikas et al., 2017), sempre que surjam dúvidas ou nas consultas dos 9, 18, 30 meses (Lipkin et al., 2020). Existem vários instrumentos validados, entre os quais, a escala de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan (EADMSM), usada desde o primeiro mês até aos cinco anos de idade (4-6 semanas, 2/4, 6, 9, 12 e 18 meses, 2, 3, 4 e 5 anos). Este teste, integra os programas informáticos utilizados nos CSP, permite um melhor conhecimento dos parâmetros normais do desenvolvimento, e por outro lado motiva e encoraja os pais a colocarem as suas dúvidas e a participarem na promoção do desenvolvimento (DGS, 2013).

A identificação precoce de um distúrbio de desenvolvimento é fundamental (DGS, 2013), pois quanto mais cedo for identificado mais precocemente se podem iniciar intervenções adequadas, essenciais para o bem-estar da criança e para um melhor prognóstico (Lipkin et al., 2020). O neuro desenvolvimento da criança "é um processo contínuo e progressivo, de diferenciação e aperfeiçoamento de diversas competências (cognitivas, motoras, sensoriais, sociais e emocionais), permitindo à criança realizar tarefas progressivamente mais complexas e com maior habilidade na sua interação com o meio que a rodeia" (Correio, 2020, p. 216). A par do crescimento físico, o desenvolvimento cerebral é sobretudo influenciado pelos estímulos exteriores e, pelos laços sociais positivos com a família, a cultura e a comunidade (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Cada criança tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento e adquire estas competências em diferentes velocidades, dependendo da maturação neurobiológica, de aspetos psicológicos, sociais e interferências ambientais. Esta aquisição processa-se de um modo sequencial, com uma progressão Céfalo-caudal e do geral para o específico. O rastreio regular do neuro desenvolvimento permite detetar alterações em idades mais precoces, e assim implementar antecipadamente intervenções adequadas, minimizando as sequelas a longo prazo (Correio, 2020).

3. ANÁLISE DAS ATIVIDADES REALIZADAS NO ÂMBITO DA CONSULTA DE ENFERMAGEM

Durante o estágio clínico constatei que há semelhança do descrito em alguns estudos, como o de Gaiva et al. (2018), em todas as consultas observadas foi avaliado e registado o crescimento infantil, através das seguintes medidas: peso, estatura, perímetro cefálico (PC), índice de massa corporal (IMC). Esses mesmos registos foram realizados no boletim de saúde infantil e juvenil e informaticamente no SClinico®.

Relativamente à avaliação do desenvolvimento infantil, assisti por parte da enfermeira orientadora a preocupação em questionar os cuidadores sobre os principais marcos do desenvolvimento, esclarecendo as dúvidas que fossem surgindo, mas sem recurso a nenhuma escala de avaliação do desenvolvimento, mais especificamente a EADMSM, cujos parâmetros integram o sistema informático. Esta prática, de acordo com as informações transmitidas pela enfermeira em questão, não ocorre por desconhecimento da existência deste instrumento, mas por escassez de materiais necessários para a sua aplicação, assim como de recursos humanos. No entanto, esta prática, de acordo com os resultados da investigação, pode conduzir à ineficácia do rastreio. Segundo a DGS (2013), a avaliação do desenvolvimento de forma informal e isolada, é uma prática comum, mas apenas deteta menos de 30% das crianças com problemas de desenvolvimento.

Considerando, a importância da identificação precoce de eventuais atrasos no desenvolvimento (Lipkin et al., 2020) e a mais-valia da utilização de instrumentos validados para a sua deteção (Vitrikas et al., 2017), procurei nos primeiros cinco anos de vida da criança, além da observação e da valorização das informações dos pais, aplicar a EADMS. Para tal, não havendo na unidade materiais adequados para a sua realização adquiri alguns dos materiais mais prementes (roca, bola pendente, bola pequena, livro com figuras, boneca, um conjunto de lápis de cor, bloco de papel, painel de cores realizado manualmente com cartolinas de cores diferentes). Esses materiais foram colocados dentro de uma caixa decorada com motivos infantis, e entregue à unidade. De forma a sensibilizar e incentivar o seu uso de uma forma contínua e sistemática, foi apresentado o seu conteúdo aos 2 enfermeiros, com os quais participei e colaborei,

reforçando as vantagens da utilização destes materiais na aplicação da escala, contribuindo para a avaliação do desenvolvimento e o envolvimento dos pais em atividades promotoras do desenvolvimento. As imagens do apêndice 1 ilustram a mesma.

Nas diversas consultas que realizei, procurei implementar um plano de cuidados, tendo como principal objetivo assistir a criança/jovem em parceria com a família, na maximização da sua saúde e na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil.

Em todos os contactos dirigi-me pessoalmente à criança e família na sala de espera. Esta estratégia intencional favoreceu o acolhimento e a humanização no cuidado e permitiu desde o início observar a interação que se estabelecia entre a criança e o cuidador, habitualmente a mãe e/ou o pai. Após esta abordagem, num espaço mais reservado, optei primeiramente por questionar os pais sobre as suas dúvidas ou preocupações face à criança. De acordo com as suas respostas assim dirigia a consulta. Quando os pais não manifestavam preocupações, geralmente procedia à avaliação dos parâmetros antropométricos. No decorrer dessa avaliação, solicitava a colaboração dos pais favorecendo momentos de diálogo, que permitiram a identificação de eventuais lacunas de conhecimento e a transmissão de orientações antecipatórias. Os cuidados antecipatórios podem ser definidos " 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 à promoção e proteção dos direitos da criança e ao exercício da parentalidade, em particular no domínio dos novos desafios da saúde" (DGS, 2013, p. 3). Os temas abordados variaram de acordo com as necessidades manifestadas pelos pais e, antecipando os marcos de desenvolvimento correspondentes ao estádio de desenvolvimento. Na sua essência, tive sempre presente a partilha de informação aos cuidadores para que a criança possa alcançar o máximo das suas potencialidades, de forma a promover a saúde e o seu desenvolvimento. Diversos autores corroboram esta necessidade e as competências do enfermeiro nesta área. Conforme descrito por Bento et al. (2020), a criança aprende através dos estímulos que recebe do meio exterior e desde o nascimento os primeiros estímulos advêm dos pais, como tal, estes devem possuir conhecimentos que promovam um melhor desenvolvimento motor e cognitivo da criança.

No subcapítulo seguinte apresento a estrutura de uma das consultas que realizei.

3.1. Consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil no primeiro mês de vida

Tendo tido a oportunidade de efetuar consultas a crianças em diferentes idades, optei por descrever uma consulta realizada durante o primeiro ano de vida, mais concretamente no primeiro mês. Esta escolha surge primeiramente, pelo primeiro ano de vida, ser um período marcado por um rápido crescimento e desenvolvimento, durante o qual a criança adquire múltiplas competências a diferentes níveis, tais como, físico, cognitivo, emocional e social (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). De acordo com os autores acima mencionados, com 1 ano de idade a criança quase triplica o seu peso ao nascer, aumentando quase 50% em comprimento. Adquiriu aptidões linguísticas e motoras, podendo pronunciar várias palavras e caminhar com apoio. Por outro lado, esta fase corresponde ao período de maior plasticidade cerebral, durante o qual o cérebro do bebé reage rapidamente aos estímulos (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017), constituindo assim, uma janela de oportunidade ou um período crítico de desenvolvimento, consoante as experiências fornecidas (Neves et al., 2021). Sendo por isso fundamental que o ambiente envolvente, em especial o ambiente familiar seja repleto de experiências e afetividade (Neves et al., 2021). Opinião semelhante é divulgada pela American Academy of Pediatrics e Bright Futures (2017), reforçando que as primeiras experiências sensoriais, especialmente as interações entre pais e filhos, influenciam profundamente o desenvolvimento emocional, cognitivo e as aprendizagens a nível da linguagem e comunicação. Por outro lado, durante o primeiro mês de vida, à medida que os pais aprendem a interpretar os sinais comportamentais do bebé e a forma como este reage em resposta aos cuidados parentais, os pais sentem-se mais sintonizados com o seu filho e, por sua vez, os bebés mais confiantes e seguros (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Esta interação e capacidade dos pais e cuidadores responderem adequadamente ao comportamento dos filhos dependem de vários fatores, nomeadamente, das suas próprias experiências, da cultura, dos valores, assim como, do seu conhecimento sobre esta temática (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Nesta linha de pensamento, importa que os pais tenham desde uma fase inicial, se possível no período pré-natal, conhecimento sobre o seu papel único

e insubstituível no desenvolvimento do seu filho. Para tal, devem ser valorizados os cuidados antecipatórios, através da transmissão de conhecimentos aos pais, no que respeita entre outros, ao exercício da parentalidade (DGS, 2013), razão pela qual descrevo a consulta no primeiro mês de vida, que corresponde em muitos casos, ao primeiro contacto com o sistema de saúde.

Neste processo, procurei em colaboração com a enfermeira orientadora, consultar através do Sclinico®, as consultas de saúde infantil agendadas para o dia seguinte. Esta pesquisa inicial, permitiu-me aceder a alguns dados da história familiar e social anteriormente documentados na avaliação inicial, evitando sobrecarregar os acompanhantes, neste caso em particular, a mãe e a avó que acompanhavam a bebé Elisabete (nome fictício).

Para facilitar a colheita dos dados, construi previamente o quadro seguinte, onde registei os dados já conhecidos que foram completados posteriormente, à medida que a consulta decorria.

Identificação da criança
Nome: Elisabete (nome fictício) **Data de Nascimento:** 02/12/2022 **Sexo:** Feminino **Idade Gestacional:** 39S5D **Peso à nascença:** 3200 gr **Tipo de Parto:** eutócico **Índice de apgar:** 10/10/10 **Vigilância da Gravidez:** no centro de saúde da área de residência **Intercorrências no nascimento:** sem intercorrências

Antecedentes maternos
Idade: 30 anos **Índice Obstétrico**: 2002 **Antecedentes Pessoais**: Saudável **Alergias**: Desconhece

Gravidez desejada: Sim

Patologias: Nega

Escolaridade: 9º ano

Profissão: Operadora de caixa de supermercado

Situação Profissional: no ativo

Nacionalidade: Portuguesa

Religião: Católica

Antecedentes paternos
Idade: 34 anos
Nº de filhos vivos: 2
Antecedentes Pessoais: saudável
Alergias: desconhece
Fumador: sim
Escolaridade: 12ºano
Profissão: Operário fabril
Situação Profissional: Ativo
Nacionalidade: Portuguesa
Religião: Católica

Suporte familiar
O agregado familiar é composto pela bebé, irmã de 7 anos e pelos pais.
Os avós maternos residem próximo da residência.

Exame objetivo
Idade Cronológica: 1M 10 D
Peso: 4490 gr. (P 50)
Perímetro Cefálico: 38 cm (P 50 a 85)
Estatura: 54 cm (P 3 a 15)
IMC: 15,4
PNV: atualizado (no segundo dia de vida fez a vacina contra hepatite B- VHB)

Pele: integra, hidratada e rosada

Fontanelas: normotensas

Alimentação: Alimentação mista. No primeiro mês de vida fez aleitamento materno exclusivo, mas na semana anterior à consulta iniciou suplemento de leite adaptado 30 cc.

Sono e Repouso: dorme por períodos no intervalo entre as refeições. Costuma adormecer ao colo sendo posteriormente colocada no berço próprio no quarto dos pais.

Eliminação: vesical e intestinal: sem alterações. A mãe referiu que a bebé costuma ter cerca de 2 dejeções diárias.

Vigilância de Saúde: Realiza a vigilância de saúde no centro de saúde. No dia 7 /12 realizou o diagnóstico precoce, no dia 19 /12 efetuado controle do peso; sendo esta a primeira consulta.

Avaliação do Desenvolvimento: Recurso à Escala de Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada

Após a efetivação da consulta, dirigi-me à sala de espera onde a mãe, a avó e a Elisabete se encontravam. Apresentei-me como é a minha prática habitual, referindo o meu nome e justificando a minha presença, além da enfermeira de família com a qual têm uma relação mais próxima. Após esta primeira abordagem, solicitei que me acompanhassem até ao espaço físico destinado à avaliação do crescimento e desenvolvimento.

Seguindo as diretrizes do Bright Futures, em todas as consultas a primeira prioridade é atender às preocupações dos pais (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Nesta linha de pensamento e com o intuito de promover o diálogo e a partilha de orientações antecipatórias que fossem ao encontro das necessidades apresentadas pela cuidadora principal, neste caso a mãe, iniciei a consulta com as seguintes questões: "Tem alguma preocupação ou perguntas que gostaria de discutir hoje?" "Como se sente e como tem passado a sua filha?"

Como a Elisabete se encontrava tranquilamente a dormir, devidamente colocada em sistema de retenção adequado, habitualmente designado por cadeira de transporte, o

momento foi propício ao diálogo. A mãe começou por verbalizar que não tinha muitas preocupações, referindo que a bebé era tranquila e apenas pontualmente ao final da tarde apresentava cólicas. Nesse momento questionei-a sobre como atuava nesta fase, a qual respondeu que efetuava massagem abdominal em movimentos circulares, realizava movimentos de flexão com as pernas e tinha no dia anterior experimentado introduzir um leite anticólicas, mas que a bebé tinha recusado. Reforcei positivamente a sua atuação e aproveitei o momento para lhe transmitir que poderia também colocar a bebé em decúbito ventral, sobre uma almofada ou no seu colo. E que essa posição poderia ser adotada durante o dia, com o bebé desperto.

Sendo este o meu primeiro contacto com a mãe e a terceira vinda da bebé aos CSP, a primeira para realização do diagnóstico precoce e a segunda para avaliação do peso, abordei seguidamente a questão da alimentação, uma vez que a mesma referiu ter iniciado um leite anticólicas. A mãe verbalizou que na última semana tinha uma menor produção de leite e que a bebé mamava menos tempo do que inicialmente, pelo que achava que a bebé ficava com fome e tinha iniciado suplemento com 30 cc de leite adaptado. Desmistifiquei essa questão, explicando-lhe que compreendia a sua decisão, mas esclarecendo que alguns bebés conseguem mamar pouco tempo, mas de forma eficaz ficando totalmente saciados, além de que, a mesma tinha apresentado uma ótima evolução ponderal. Nesta fase, a avó também interveio referindo que tinha sido ela quem tinha comprado o leite e incentivada a filha a iniciar suplementação, para assegurar que a bebé não tinha fome. Reforcei assim os benefícios da amamentação e para que a mãe e a avó ficassem mais tranquilas, agendei com a mesma, com a concordância da enfermeira orientadora, uma vinda ao CS na semana seguinte para controle do peso. Procurei desta forma encorajar a mãe a manter a amamentação, mas reforçando-a positivamente, pois a maioria das mães precisa de incentivo e apoio para amamentar com sucesso e geralmente medem a sua própria competência pela capacidade de alimentar os seus filhos (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017).

Após esta partilha, pedi a colaboração da mãe para despertar a E. e proceder ao exame físico. Após a monitorização dos parâmetros antropométricos, solicitei a sua autorização para a realização da avaliação do desenvolvimento, com recurso à Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada (4-6 semanas). Tal como

sugerido na DGS (2013), aproveitei este momento para avaliar a resposta do principal cuidador às manifestações da bebé, observar a relação emocional/ comportamental e ao mesmo tempo partilhar com a mãe algumas atividades promotoras do desenvolvimento. De acordo com a avaliação efetuada foram oportunamente fornecidas orientações antecipatórias sobre o crescimento e o desenvolvimento, a alimentação, a segurança e a prevenção de quedas. A título de exemplo, a mãe referiu-me que tinha dormido pouco na noite anterior devido às cólicas da filha. Aproveitei este momento para abordar as diferentes estratégias para consolar a bebé e para a habituar gradualmente a colocar no berço na fase em que a bebé está sonolenta ou ainda acordada promovendo futuramente um sono mais tranquilo. Elogiei o comportamento da bebé e o seu sorriso em resposta às interações maternas, através da voz e do toque. A partir das capacidades manifestadas pela bebé, como o levantar da cabeça em decúbito ventral, abordei a temática da segurança e prevenção de acidentes, reforçando a necessidade de nunca deixar a filha sozinha em superfícies altas mesmo que por breves segundos.

Durante a consulta, desde o primeiro contacto na sala de espera e durante a observação física e a avaliação do desenvolvimento, observei que a mãe responde de imediato ao choro ou desconforto da filha, mas que a avó também se mostrou sempre disponível e pronta para ajudar. De acordo com os registos de enfermagem consultados, no contacto anterior para avaliação do peso, a bebé veio acompanhada por ambos os progenitores.

Avaliação do desenvolvimento através da Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada (4-6 semanas) em simultâneo com as diretrizes do Bright Model Futures. Dessa observação emergiu o seguinte:

A nível da Postura e Motricidade Global

Em decúbito ventral levanta a cabeça. Quando se encontra em decúbito dorsal, apresenta uma postura assimétrica e quando se faz tração pelas mãos a cabeça cai. Quando sentada apresenta dorso em arco e mãos fachadas. Em suspensão vertical, a cabeça encontra-se ereta e membros semi-fletidos.

Visão e Motricidade Fina

Abriu ligeiramente os dedos quando em repouso e seguiu um objeto pendente, colocado a cerca de 20-25 cm, em ¼ de círculo.

Audição e Linguagem

Foi utilizada uma roca a cerca de 15 cm do ouvido. Observou-se que a bebé reagiu ao som ficando parada, mas não se voltou na direção do mesmo. Segundo a mãe a bebé costuma virar-se sempre para o lado direito, razão que eventualmente poderia justificar o fato de não se ter voltado para a fonte do som.

Comportamento e Adaptação Social

O sorriso já se encontra presente. Após a observação ficou chorosa, mas acalmou-se quando a mãe lhe pegou ao colo.

De acordo com a escala de avaliação do desenvolvimento da Mary Sheridan, o não virar os olhos e a cabeça para o som, constitui um dos sinais de alarme entre as 4-6 semanas. Incentivei a mãe a movimentar objetos coloridos e pendurá-los perto do rosto da criança e produzir sons suaves com chocalhos, caixa de música e ir observando a sua atenção (DGS, 2013). Posteriormente, confirmei que a bebé realizou na maternidade, antes da alta, o rastreio auditivo neonatal (sem alterações), e comuniquei este sinal de alarme ao médico de família, que repetiu a avaliação mantendo-se a bebé lateralizada para o lado direito quando o som se encontrava à esquerda. Nesse sentido, o médico reforçou as informações que anteriormente tinha transmitido à mãe e avó, nomeadamente a necessidade de "contrariar" a posição para o mesmo lado, alternando os decúbitos frequentemente e mudando a posição do berço. Este dado ficou registado nas notas de enfermagem de forma a ser avaliado na próxima consulta.

A colheita dos dados permitiu-me identificar alguns riscos assim como pontos fortes e fatores de proteção. Entre os riscos, o facto de o pai ser fumador. Nesse sentido frisei que era importante que o pai não fumasse nos locais onde o bebé costuma estar, pois o tabagismo afeta o bebé aumentando o risco de asma, infeções respiratórias e morte súbita do bebé (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Os pontos fortes identificados na criança e família incluem o comportamento tranquilo da bebé; o suporte familiar, mais concretamente o facto dos avós maternos residirem próximo e a interação observada entre a mãe e a bebé.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que a minha experiência profissional esteve sempre centrada nos cuidados hospitalares, tive na UCSP a oportunidade de realizar consultas de enfermagem a crianças em diferentes estádios de desenvolvimento. Como esta prática, difere do meu contexto habitual, o planeamento das consultas exigiu-me o aprofundamento de conhecimentos através da pesquisa bibliográfica, nomeadamente pela leitura e análise do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013) e das diretrizes "Bright Futures" publicadas pela American Academy of Pediatrics. Seguindo estas linhas orientadoras, procurei valorizar as preocupações dos cuidadores, para que as orientações antecipatórias fossem individualizadas e ao encontro das necessidades apresentadas pela criança e família, mas tendo sempre presente os principais assuntos a abordar, numa perspetiva de prevenção da doença e promoção da saúde. Nesta linha de pensamento, sabia antecipadamente que no primeiro mês de vida, as áreas relacionados com a alimentação, os padrões de sono e a eliminação, preocupam os cuidadores (American Academy of Pediatrics & Bright Futures, 2017). Nesta fase, também devem ser abordadas temáticas relacionadas, com a relação emocional e vinculação, a segurança e as atividades promotoras do desenvolvimento (DGS, 2013). Assim, procurei transmitir estas informações, intercalando as mesmas, consoante adquiria novas informações provenientes dos pais ou através da observação da criança e da sua interação com o ambiente envolvente.

O planeamento e realização desta e, de outras consultas, assim como a análise crítica e reflexiva sobre as mesmas, permitiram-me desenvolver competências na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil (**E3.1**). Gostaria de destacar a importância do EEESIP inserido nos CSP, na promoção do desenvolvimento da criança e jovem, na deteção de eventuais alterações e encaminhamento das mesmas, assim como, na promoção da parentalidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Academy of Pediatrics. (2022). 2022 Recommendations for Preventive Pediatric Health Care. *Pediatrics*, *150*(1). https://doi.org/10.1542/peds.2022-058044

American Academy of Pediatrics & Bright Futures. (2017). *Bright futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents* (J. Hagan, J. Shaw, & P. Duncan, Eds.; Fourth Edition). American Academy of Pediatrics.

Barreiros, J. (2016). Desenvolvimento motor e aprendizagem. *Instituto Português Do Desporto e Juventude*.

Bento, M. S. D., Ferreira, R., & Amendoeira, J. (2020). A Criança-Família. Da Centralidade dos Cuidados à Relação de Parceria. *Revista Da UIIPS- Unidade de Investigação Do Instituto Politécnico de Santarém*, *8*(1), 276–282. http://ojs.ipsantarem.pt/index.php/REVUIIPS

Bright Futures/American Academy of Pediatrics. (2023). Recommendations for Preventive Pediatric Health Care. *American Academy of Pediatrics*. https://downloads.aap.org/AAP/PDF/periodicity_schedule.pdf

Correio, S. F. A. (2020). A importância da vigilância do neurodesenvolvimento na consulta de saúde infantil e juvenil em Portugal. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, *36*(2), 215–220. https://doi.org/10.32385/rpmgf.v36i2.12501

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*, *norma nº 010/2013, de 31/05/2013.* Direção- Geral da Saúde. https://www.dgs.pt/directrizes-dadgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx

Entidade Reguladora da Saúde. (2011). *Caracterização do Acesso dos Utentes a Cuidados de Saúde Infantil e Juvenil e de Pediatria*.

Gaiva, M. A., Monteschio, C., Moreira, M., & Salge, A. (2018). Avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil na consulta de enfermagem. *Avances En Enfermería*, *36*(1), 9-21. https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n1.62150

Kaakinen, J. (2018). Family Health Care Nursing. In J. Kaakinen, D. Coehlo, R. Steele, & M. Robinson (Eds.), *Family Health Care Nursing Theory, Practice and Research* (6th ed., pp. 3–26). F.A. Davis Company.

Lipkin, P. H., Macias, M. M., & AAP Council on Children with Disabilities, S. on D. and B. P. (2020). Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*, *145*, 1–19. http://publications.aap.org/pediatrics/article-pdf/145/1/e20193449/1078735/peds_20193449.pdf

Neves, A. S., Peyroteo, A. R., Oliveira, A. P., Antão, E. M., Tavares, S. D., Silva, S. G., Alves, S. P., Oliveira e Sá, S., & Noronha-Sousa, D. (2021). As Experiências Chave como Motor de Observação, Registo e Avaliação na Primeira Infância. *Psicologia, Educação e Cultura*, *XXV*(1), 88–99. www.ispgaya.pt

Ordem dos Enfermeiros. (2021). *Parecer do Conselho de Enfermagem N.º 53/2021 Consulta de Enfermagem e Teleconsulta de Enfermagem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/21536/parecer-n%C2%BA-53_ce_13012021_consulta-enfermagem-e-teleconsulta-de-enfermagem.pdf

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, *2.ª série*(nº 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194.

Vitrikas, K., Savard, D., & Bucaj, M. (2017). Developmental Delay: When and How to Screen. *American Family Physician*, *96*, 36–43. http://www.pedstest.com

World Health Organization. (2019). *Report of the Global Conference on Primary Health Care: From Alma-Ata towards Universal Health Coverage and the Sustainable Development Goals*.

World Health Organization, & United Nations Children's Fund (UNICEF). (2018). *A VISION FOR PRIMARY HEALTH CARE IN THE 21ST CENTURY: Towards universal health coverage and the Sustainable Development Goals*.

Apêndice 1- Materiais adaptados para a aplicação da escala da Mary Sheridan Modificada

Material para aplicação da Escala de Avaliação do
Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada

MICKEY MOUSE
CLUBHOUSE

APÊNDICE VII- Comunicar com a criança/família portadora de Perturbação do Espetro do Autismo

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Comunicar com a criança/família portadora de Perturbação do Espetro do Autismo

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
fevereiro 2023

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Comunicar com a criança/família portadora de Perturbação do Espetro do Autismo

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
fevereiro 2023

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA 4

1. PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO (PEA) 5

2. CONSULTA A UMA CRIANÇA COM PEA 10

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 14

NOTA INTRODUTÓRIA

No decorrer do estágio clínico realizado nas consultas de desenvolvimento de um hospital Distrital, deparei-me com crianças em risco ou com alterações de desenvolvimento. Segundo G. Oliveira et al. (2021), entre 2007 e 2017, o número total de consultas de Pediatria do Neurodesenvolvimento em Portugal, quase triplicou, o número de profissionais na área cresceu e, a mediana do número de crianças em lista de espera para uma primeira consulta reduziu. Esses indicadores por um lado refletem a melhoria nacional no neurodesenvolvimento, mas por outro, alertam para a necessidade de manter o investimento numa área de crescente frequência, cronicidade e complexidade (G. Oliveira et al., 2021). Os mesmos autores, referem que nas sociedades modernas, as condições crónicas mais frequentes em idade pediátrica são as perturbações do neurodesenvolvimento. Dentro destas, as mais frequentes são: Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), Perturbação da Linguagem, Perturbação de Défice de Atenção e Hiperatividade e Perturbação da Aprendizagem. O seu diagnóstico precoce é de extrema importância para que antecipadamente sejam iniciadas intervenções de modo a ajudar a criança a ultrapassar as suas dificuldades e apoiar adequadamente a família e os educadores (Lima, 2015).

Apesar do estágio ser relativamente curto, com cerca de 50 horas, deparei-me com várias crianças com o diagnóstico de PEA. Este aumento da prevalência de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo, as consequências da mesma para a criança e a sua família, levaram-me a uma reflexão crítica sobre a prática, recorrendo complementarmente à descrição de uma situação vivenciada.

1. PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO (PEA)

A **Perturbação do Espetro do Autismo** (PEA) constitui, um grupo heterogéneo de perturbações do neurodesenvolvimento que se caracterizam globalmente por um comprometimento da interação social e da comunicação (verbal e não verbal) e pela existência de padrões de comportamentos repetitivos e/ou um leque restrito de interesses (Halpern et al., 2021). A grande maioria dos casos tem origem pré-natal, sendo uma condição crónica, com um grau muito variado de comprometimento funcional, cujas manifestações se modificam com a idade (DGS, 2019).

O **diagnóstico** e a intervenção dirigida o mais precocemente possível melhoram o prognóstico (DGS, 2019). De acordo com Halpern et al. (2021), " (...) uma intervenção terapêutica de base relacional, que tenha em consideração os avanços das neurociências e o reconhecimento da importância das interações entre os genes e o ambiente para a organização neuronal, possibilita evoluções muito positivas, demonstrando que nem sempre o curso desta perturbação é crónico e de mau prognóstico" (p. 658). O diagnóstico das PEA ocorre com base na entrevista clínica, na avaliação do desenvolvimento e na avaliação do comportamento. Contrariamente a muitas outras doenças, não existem exames laboratoriais que permitam o seu diagnóstico (DGS, 2019).

Na primeira infância, o diagnóstico de PEA pode ser ainda mais difícil, pela instabilidade dos sintomas nesta idade e pelos aspetos relacionados com o desenvolvimento. Como tal, autores como Halpern et al. (2021) recomendam a adoção da DC: 0-5^{TM} *Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood* (tradução portuguesa). Esta classificação inclui a perturbação do espetro do autismo presente noutras classificações, como a DSM 5 e a ICD-10, mas também a perturbação do espetro do autismo atípica precoce (PEAAP), que permite identificar sinais precoces de PEA em crianças com idades compreendidas entre os nove e os 36 meses de idade. Para o diagnóstico de PEAAP, a criança deverá apresentar pelo menos duas dificuldades ao nível da comunicação/socialização e pelo menos um critério de comportamento restrito repetitivo com algum nível de comprometimento funcional. Comparativamente ao PEA, o diagnóstico de PEAAP requer a presença de um menor número de critérios clínicos, o que permite mais precocemente a identificação de dificuldades e, consequentemente de intervenção desde cedo (Halpern et al., 2021).

Dentro do espetro do autismo, a gravidade dos défices e a frequência com que eles se associam a outras disfunções são muito variáveis, desde as formas mais discretas às mais graves. Nas formas mais graves, há um défice acentuado nos padrões de interação social, uma perturbação grave da linguagem, a par de comportamentos estereotipados e interesses restritos. Nesta condição associa-se, por norma, perturbação do desenvolvimento intelectual, que pode ser de nível ligeiro a grave (DGS, 2019). A mediana do percentual de casos de autismo com deficiência intelectual concomitante foi de 33,0%, de acordo com o estudo de Zeidan et al. (2022). Nas formas menos graves de PEA, a perturbação da interação social é menos acentuada, a restrição de interesses e a adesão a rotinas são menos expressivas, a aquisição da linguagem pode decorrer dentro dos padrões da normalidade e não ocorrer alteração quantitativa do valor médio do quociente intelectual global (DGS, 2019).

Esta condição está associada a **etiologias** múltiplas, incluindo fatores maternos, genéticos, complicações no parto, período neonatal e riscos ambientais (Corrêa et al., 2021). Apenas em cerca de 20 % dos casos de PEA se consegue identificar uma causa médica na origem desta perturbação (DGS, 2019).

A **prevalência** global de autismo varia entre regiões, com uma prevalência mediana de 100/10.000 (variação: 1,09/10.000 a 436,0/10.000). A incidência é maior nos rapazes, sendo a mediana da razão homem: mulher de 4,2 (Zeidan et al., 2022). Em Portugal, de acordo com o estudo de Oliveira et al. (2007), a prevalência global desta condição foi estimada em 0,092% e 0,156% no continente e nos Açores, respetivamente, observando-se profundas diferenças regionais. Mais recentemente, um estudo realizado por Rasga et al. (2020) na região centro do país, aponta que a prevalência estimada da PEA naquela região foi de 0,5%. De acordo com estes autores, o aumento na prevalência, em Portugal e a nível global, poderá estar relacionado com as alterações e maior clareza nos critérios de diagnóstico, que com a DSM 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), expandiram o conceito de autismo e são mais inclusivos em termos de apresentação clínica. Além disso, a maior consciencialização e conhecimento da PEA para familiares e profissionais de saúde e educação, contribui para que mais precocemente estes casos sejam avaliados e diagnosticados. Acresce-se ainda fatores de ordem social,

biológica ou ambiental, os quais poderão contribuir para o aumento da prevalência globalmente observado (Rasga et al., 2020).

Em crianças com suspeita de PEA deverá ser efetuada a **referenciação** para uma consulta de especialidade hospitalar. Nessa consulta a decisão diagnóstica, a intervenção terapêutica e o seguimento, devem envolver uma equipa multidisciplinar, constituída por pediatra com experiência na área do neurodesenvolvimento e/ou neuropediatra e um psiquiatra da infância e adolescência. Será também necessário o envolvimento de psicólogo, enfermeiro, assistente social, terapeuta da fala e terapeuta ocupacional ou técnico superior de educação especial e reabilitação (Halpern et al., 2021).

A abordagem de cada criança deverá ser individualizada, assente na intervenção não farmacológica de base relacional, de acordo com a situação clínica e o contexto particular (DGS, 2019). De acordo com a norma da DGS (2019), o **tratamento** farmacológico deverá ser prescrito apenas perante comorbilidades e sinais e sintomas disruptivos. A intervenção não farmacológica deve incluir a Componente terapêutica, através de: Terapia ocupacional de integração sensorial; Intervenção da psicologia clínica e Terapia da fala e a Componente pedagógica, através de: Inclusão educativa em centros de apoio à aprendizagem para a educação de alunos com PEA, conforme critérios de gravidade definidos pela equipa multidisciplinar; Ensino especial e reabilitação e Psicologia educacional. Na primeira infância e idade pré-escolar a intervenção não farmacológica direta deve ser realizada pela equipa local de intervenção precoce da infância. Em crianças com idade igual ou superior a 6 anos, para além das componentes terapêutica e pedagógica, as intervenções visam o treino de autonomia e de socialização em contexto ambiental e comunitário (DGS, 2019). Os objetivos do tratamento não residem na cura, mas em estimular o desenvolvimento social e comunicativo, facilitar a aprendizagem e a aquisição de capacidades para maximizar a independência e melhorar a qualidade de vida, ajudando também as famílias a lidar com o autismo (OE, 2019).

As crianças com PEA apresentam necessidades acrescidas de serviços de saúde. As capacidades da criança brincar, movimentar e aprender podem estar limitadas assim como, a independência funcional ao longo da vida (Cogswell et al., 2022). Respeitante ao brincar, estas crianças naturalmente gostam de brinquedos mas, podem apresentar menos interesse em brincar com outras crianças ou adultos. Preferem brincadeiras

repetitivas, consideradas para os outros invulgares, e muitas vezes optam por ficar sozinhas ou brincar perto de outras crianças, mas mais afastadas (Rogers et al., 2012). De acordo com os mesmos autores, as crianças com PEA preferem manipular e criar efeitos com os objetos, demonstram menos interesse nas brincadeiras tipo "faz de conta", podem se distrair mais facilmente. Contudo é fundamental que os pais e os cuidadores estimulem interações e brincadeiras pois constituem oportunidades de aprendizagem e socialização.

Estas condições crónicas cada vez mais diagnosticadas na infância, têm impacto na criança, mas também nos outros membros da família, podendo ser mais estigmatizantes do que as condições físicas. Os pais de crianças com necessidades especiais relacionadas com deficiências de desenvolvimento, incluindo dificuldades de aprendizagem, défice de atenção, hiperatividade, transtorno do espectro do autismo entre outras, apresentam um maior risco de stress crónico devido a preocupações com o funcionamento, comportamento e isolamento social dos seus filhos (Millstein et al., 2020). O stress crónico pode levar a piores comportamentos de saúde como, atividade física reduzida, dificuldades no sono e hábitos alimentares pouco saudáveis. Como tal, os pais podem necessitar de intervenções ou recursos adicionais, para melhorar a gestão do stress e o aumento da resiliência, de forma a alcançar comportamentos de saúde saudáveis (Millstein et al., 2020). Além dos pais, também os irmãos podem apresentar um risco acrescido de stress e subsequentes problemas emocionais. Estes podem envolver-se precocemente no cuidado à criança com PEA e, ressentirem-se pela menor atenção e recursos que lhes são dispensados. Como tal, as repercussões sobre os irmãos também precisam ser consideradas no contexto da orientação antecipatória, sendo importante o reforço positivo dos pais e providenciar-lhes apoio entre pares (Hyman et al., 2020).

Os pais de crianças com PEA comparativamente a pais que não têm um filho com esta condição apresentam custos aumentados. Mais da metade das famílias referem que um dos progenitores necessitam de deixar de trabalhar ou trabalhar em tempo parcial para satisfazer as necessidades de cuidados da criança. Além do mais existem custos relacionados com as intervenções educativas especiais. Se existirem comorbilidades associadas, como deficiência intelectual e/ou transtornos psiquiátricos, aumenta o impacto da doença no funcionamento familiar e no acesso aos cuidados (Hyman et al., 2020).

De acordo com a AAP, os objetivos das intervenções incluem minimizar as limitações nas capacidades de comunicação e interação social da criança e, maximizar a independência funcional, facilitando a aprendizagem e a aquisição de competências adaptativas. Para atingir este fim, as melhores práticas incluem dar às famílias informações completas sobre a doença, para que os pais possam procurar intervenções apropriadas e, fornecer contactos para grupos de apoio familiar. Esse apoio poderá ocorrer de forma presencial ou online, através de organizações nacionais ou locais de apoio, específicas para o autismo (Hyman et al., 2020). No momento do diagnóstico muitas famílias podem não ter tempo ou disposição para comunicar com outras famílias afetadas pela doença, mas podem achar útil este apoio e comunicação mais tarde, quando enfrentarem as transições da pré-escola, na fase de adolescência, ou para a idade adulta (Hyman et al., 2020).

2. CONSULTA A UMA CRIANÇA COM PEA

O Dinis (nome fictício), com 4 anos de idade encontra-se a ser acompanhado nas consultas de desenvolvimento da unidade hospitalar. Com cerca de dois anos foi referenciado pelo médico de família para esta consulta, por apresentar atraso na linguagem, mas essencialmente nas competências sociais. Atualmente, de acordo com a avaliação da pediatra, apresenta o diagnóstico de PEA. Frequenta estas consultas com uma periodicidade semestral e é regularmente acompanhado pelas equipas locais de intervenção (ELI), com intervenções na área da terapia da fala e terapia ocupacional.

No dia da consulta, o Dinis dirigiu-se ao gabinete de enfermagem ao colo da mãe. O pai também se encontrava presente, mas preferiu aguardar na sala de espera. No início do contacto cumprimentei ambos, apresentei-me e convidei-os a sentarem-se. Nesse instante, a mãe sentou-se com o Dinis ao colo, mas a criança que até aquele momento não se tinha pronunciado, verbalizou "não quero" e puxava pela mão da mãe querendo ir embora. Apercebi-me que seria difícil aproximar-me da criança e a mãe, que pareceu escutar os meus pensamentos, disse-me: "É sempre assim… dificilmente ele colabora…e na última consulta não foi avaliado o peso nem a tensão arterial …". Com base na informação que a mãe me transmitiu, optei primeiro por ir conversando com a mãe sobre as aquisições do filho desde a última consulta. Para cativar a atenção do Dinis perguntei à mãe quais os seus brinquedos preferidos e de acordo com as suas preferências fui buscar dois brinquedos (um carro e um livro com animais), coloquei-os em cima da mesa e de forma intencional, mas sem o obrigar a dirigir a sua atenção para os mesmos, ia conversando com a mãe enquanto folheava o livro de ilustrações com imagens coloridas.

De seguida, questionei a mãe sobre como estava o filho relativamente à última consulta e quais eram as suas preocupações. A mãe, bastante comunicativa, começou por referir que o Dinis era o mais novo de três irmãos. Os outros filhos, com seis e dez anos de idade respetivamente, não apresentaram qualquer atraso na linguagem. A mãe desde cedo se apercebeu de algumas diferenças no seu comportamento, comunicou-as ao médico de família que o referenciou para esta consulta. Segundo a mesma, este não costuma sorrir em resposta ao sorriso dos outros, não olha diretamente nos olhos e no ensino pré-escolar que frequenta mantém dificuldade em relacionar-se com as outras crianças, mantendo-se isolado. Com os irmãos, interage pouco mas relaciona-se melhor

com o filho mais velho, que compreende as diferenças do irmão, deixando-o brincar com os seus brinquedos à sua maneira. Atualmente já comunica verbalmente, tendo evoluído no vocabulário, mas, muitas vezes não responde quando é questionado. Parece gostar de algumas músicas e canta partes das suas canções preferidas. Também referiu estar preocupada com o padrão de sono da criança, habitualmente este adormecia cedo por volta das 20h00 e a meio da noite acordava, não voltando a adormecer e querendo sempre a presença da mãe. Durante o dia, por vezes fazia uma sesta, mas nem sempre. Para a mãe que habitualmente adormecia por volta das 00h00 este ritmo era desgastante e esta sentia-se cansada, verbalizando não ter ninguém que a ajudasse. Mostrei-me atenta e compreensiva à sua preocupação. Transmiti-lhe que tentasse pouco a pouco que o Dinis adormecesse um pouco mais tarde e ela um pouco mais cedo. Este ajuste nos horários tornariam o período de sono de ambos mais coincidente e iria proporcionar-lhe mais tempo de descanso. Contudo, sendo esta questão algo que a inquietava, partilhei com a pediatra esta necessidade manifestada.

Relativamente à alimentação, a mãe referiu que o filho continuava muito seletivo na alimentação, nunca verbalizava ter fome e raramente lhe conseguia dar novos alimentos. Habitualmente, não come sozinho e quando o faz utiliza apenas a colher. Procurei tranquilizá-la, aconselhei-a a não o forçar a ingerir alimentos com texturas e sabores muito diferentes. Incentivei-a, contudo, a procurar que este gradualmente se alimente sozinho começando por refeições mais fáceis e valorizando as suas aquisições.

Respeitante à eliminação, comparativamente à consulta anterior, ocorreram algumas evoluções. Atualmente, no período diurno a criança já controla os esfíncteres, apenas mantém a necessidade de fralda durante a noite.

Durante estes momentos de conversa e partilha com a mãe, o Dinis de forma espontânea começou a aproximar-se e a folhear o livro. Raramente consegui manter contacto visual com ele, mas possibilitou a avaliação seguinte. Solicitei à mãe e à criança que passassem para a outra sala para avaliação das medidas antropométricas. A mãe calmamente conseguiu tirar as roupas. Mas o Dinis recusava a colocar-se em cima da balança. Primeiro demonstrei comigo própria, depois solicitei à mãe que o fizesse, mas nada resultava. Então disse ao Dinis para ele subir para a balança, mas com o livro e instantaneamente ele o fez. Esta estratégia também foi utilizada para avaliar a estatura,

a tensão arterial e a frequência cardíaca. No final desta avaliação, elaborei os registos de enfermagem, com enfoque nos parâmetros avaliados, mas também nas informações e preocupações transmitidas pela mãe.

Sendo difícil o contacto com a criança, mas tendo o brinquedo facilitado a avaliação do crescimento, articulei-me com a pediatra no sentido de a avaliação do desenvolvimento ser feita também com o mesmo. Para a avaliação das competências foi usado o teste de avaliação do desenvolvimento adaptado de "Schedule of Growing Skills II". À semelhança da avaliação anterior, manteve uma pontuação mais baixa nas capacidades da fala e linguagem, interação social e capacidades sociais de autonomia. Não tendo sido possível a avaliação direta de todos os itens no gabinete médico, alguns dados foram recolhidos a partir das informações transmitidas pela mãe. Desta forma, a mãe sentiu-se envolvida no processo, testemunhou a avaliação e foi incluída no plano de cuidados. Durante a consulta o Dinis manteve-se a maior parte do tempo ao colo da mãe, o que foi respeitado, mas pouco a pouco tolerou o toque e deixou-me ajudá-lo a segurar o lápis para fazer um desenho igual ao do livro.

No final da consulta, o Dinis saiu da sala sem olhar para trás nem dizer adeus.

Desta experiência e reflexão emergiu primeiramente a necessidade de recorrer a estratégias diversas como a brincadeira, enquanto elemento facilitador da comunicação. Brincar é a linguagem universal da criança. Geralmente, as crianças em idade pré-escolar, focam a comunicação nelas próprias, sendo inútil estabelecer comparações com outras crianças com a intenção de obter a sua colaboração (Foote, 2019). A brincadeira enquanto terapia ajuda as crianças em idade pré-escolar a melhorar as competências sociais, emocionais, comportamentais, assim como, as habilidades de comunicação. Também contribui para a diminuição do medo e ansiedade, ajudando a enfrentar situações potencialmente difíceis e aumentando a autoestima (Sezici et al., 2017).

Nas crianças com PEA, são frequentemente observadas atipicidades nas habilidades lúdicas, nomeadamente, estas são menos propensas ao jogo simbólico e precocemente apresentam persistência em manipulações indiferenciadas de objetos (Moerman et al., 2021). De acordo com Gretschel et al. (2022), geralmente são menos participativos e dependem de outras pessoas para iniciar e promover as suas brincadeiras. Como tal, os pais e os cuidadores podem usar um conjunto de estratégias

com o objetivo de incentivar o seu envolvimento na brincadeira, alterando e adaptando o ambiente, de maneira a criar oportunidades de participação. Entre essas estratégias, é necessário reconhecer e criar oportunidades para que a criança dirija e controle a própria brincadeira, através de uma abordagem não diretiva. Além disso, devem ser disponibilizados os materiais e brinquedos preferidos da criança. Os autores anteriormente citados, referem que para melhorar e incentivar a brincadeira social, os pais/cuidadores devem seguir o tipo de brincadeira que as crianças já estabeleceram. Como existe alguma tendência e preferência por brincadeiras solitárias, os cuidadores podem ter de se envolver nas brincadeiras de uma forma intencional e subtil, de forma a encorajar as interações com outras crianças. Posteriormente, podem retirar esse apoio à medida que a criança inicia o seu próprio envolvimento na brincadeira (Gretschel et al., 2022).

No caso do Dinis, procurei diminuir a sua ansiedade e de forma intencional incentivar a sua colaboração, recorrendo ao brinquedo. Apesar de verbalmente este ter verbalizado apenas frases curtas, consegui transmitir-lhe a confiança necessária para que o mesmo colaborasse.

Através desta e de outras consultas em que tive oportunidade de participar, observei a articulação que se estabelece entre um conjunto de profissionais desde a fase de identificação e diagnóstico, passando pelo encaminhamento e tratamento. Nesta situação em particular, partindo das preocupações apresentadas pela mãe houve uma referenciação pelo médico de família para a consulta de avaliação do desenvolvimento a nível hospitalar. Paralelamente, a equipa local de intervenção foi acionada a partir do relatório enviado pelo pediatra. A partir do momento em que foi identificado o atraso nalgumas competências a criança passou a ser acompanhada por terapeutas nas áreas mais afetadas. Apesar de não existirem reuniões conjuntas entre os diferentes profissionais envolvidos, ocorre uma partilha de informação entre a educadora de infância, os terapeutas e a pediatra. A mãe, enquanto parceira de cuidados, tem acesso a toda a informação e pareceu-me ser envolvida na tomada de decisão sobre as intervenções a realizar. As sessões com a terapia ocupacional ocorrem no jardim-de-infância, mas as sessões com a terapeuta da fala realizam-se no domicílio, o que segundo a mãe facilita a gestão dos cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cogswell, M. E., Coil, E., Tian, L. H., Tinker, S. C., Ryerson, A. B., Maenner, M. J., Rice, C. E., & Peacock, G. (2022). Health Needs and Use of Services Among Children with Developmental Disabilities-United States, 2014-2018. *US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention*, *71*(12), 453–458. https://www.cdc.gov/nchs/nhis/index.htm

Corrêa, I. S., Gallina, F., & Schultz, L. F. (2021). Indicadores para triagem do transtorno do espectro autista e sua aplicabilidade na consulta de puericultura: conhecimento das enfermeiras. *Revista de APS*, *24*(2). https://doi.org/10.34019/1809-8363.2021.v24.32438

Direção-Geral da Saúde. (2019). *Abordagem Diagnóstica e Intervenção na Perturbação do Espetro do Autismo em Idade Pediátrica e no Adulto*. *norma nº 002/2019*, 1–31. https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/09/Abordagem-Diagnostica-e-Intervencao-na-Perturbacao-do-Espetro-do-Autismo-em-Idade-Pediatrica-e-no-Adulto_2019.pdf

Foote, J. (2019). Communication, Physical, and Developmental Assessment of the Child and Family. In M. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 80–136). Elsevier.

Gretschel, P., Munambah, N., Campodonico, K., Jacobs, M., Mabasa, N., Masinyana, A., Nassen, H., & Nghulele, T. (2022). Promoting the play of children with autism spectrum disorders: Contributions of teachers and caregivers. *South African Journal of Occupational Therapy*, *52*(3), 44–51. https://doi.org/10.17159/2310-3833/2022/vol52n3a6

Halpern, C. M., Silva, P. C. da, Costa, D., Nascimento, M. J., Mesquita Reis, J., Martins, M. T., Pinto Ferreira, B., Santos, I., Carvalho, L., Paiva Gomes, M., Martins, M., Pimentel, M. J., Lopes, P., Silva, P., Rapazote, R., Catarino, S., Aires Pereira, S., Pereira, S., & Afonso, S. (2021). A Perturbação do Espetro do Autismo na Primeira Infância: O Modelo do Centro de Estudos do Bebé e da Criança de Avaliação Diagnóstica e Intervenção

Terapêutica. *Acta Medica Portuguesa*, *34*(13), 657-663. https://doi.org/10.20344/AMP.13397

Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, C. S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J. E. A., Noritz, G. H., O'Connor Leppert, M., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Brei, T., Davis, B. E., Lipkin, P. H., Norwood, K., Coleman, C., Mann, M., … Paul, L. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *145*(1), 1–69. https://doi.org/10.1542/PEDS.2019-3447

Lima, C. B. (2015). *Perturbações do Neurodesenvolvimento- Manual de Orientações Diagnósticas e Estratégias de Intervenção Diagnósticas.* Lidel.

Millstein, R. A., Lindly, O. J., Luberto, C. M., Perez, G. K., Schwartz, G. N., Kuhlthau, K., & Park, E. R. (2020). An Exploration of Health Behaviors in a Mind-Body Resilience Intervention for Parents of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *41*(6), 480–485. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000813

Moerman, F., Warreyn, P., Demurie, E., Boterberg, S., Vermeirsch, J., Bontinck, C., Bruyneel, E., Muès, M., Verhaeghe, L., & Roeyers, H. (2021). Play in Relation to Autism Traits in Young Children at Elevated Likelihood for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 1413-1430. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05326-9

Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-vieira, L., Gonçalves, E., Lopes, N. M., Rodrigues, V., Carmona Da Mota, H., & Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: Prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *49*(10), 726–733. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x

Oliveira, G., Nunes Vicente, I., Guardiano, M., Aguiar, L., Loureiro, S., Gouveia, R., & Glória Silva, F. (2021). Pediatria do Neurodesenvolvimento em Portugal: Movimento Hospitalar Assistencial, Recursos e Necessidades- Evolução em Dez Anos. *Acta Medica Portuguesa*, *33*(13), 1-10. https://doi.org/10.20344/amp.13316

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Dia Mundial da Consciencialização do Autismo*. https://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/conteudos/dia-mundial-da-consciencializa%C3%A7%C3%A3o-do-autismo/

Rasga, C., Santos, J. X., Café, C., Oliveira, A., Duque, F., Nunes, A., Oliveira, G., & Vicente, A. M. (2020). Prevalência da perturbação do espectro do autismo na região Centro de Portugal: um estudo no âmbito do projeto ASDEU. *Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge*, *27*, 47–51. www.insa.pt

Rogers, S. J., Dawson, G., & Vismara, L. A. (2012). *Autismo Compreender e agir em família*. 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. https://doi.org/10.1111/jnu.12277

Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15 (5),778–790. https://doi.org/10.1002/aur.2696

Apêndice VIII- Intervenção para a melhoria da qualidade na gestão da Febre no serviço de Urgência Pediátrica- Diagnóstico, intervenção, resultados e atividades de divulgação

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Intervenção para a melhoria da qualidade na gestão da febre no serviço de Urgência Pediátrica

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
maio 2023

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Intervenção para a melhoria da qualidade na gestão da febre no serviço de Urgência Pediátrica

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
maio 2023

INDICE

NOTA INTRODUTÓRIA 4

1. DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO 5

1.1. Análise dos Resultados do Questionário (1ª fase) 6

2. PLANEAMENTO E INTERVENÇÃO 14

3.RESULTADOS 16

3.1. Análises dos Resultados do Questionário (2ª fase) 16

4. DIVULGAÇÃO- "Empowerment dos pais na gestão da febre: 22

Experiência na urgência pediátrica"

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS 35

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 36

APÊNDICES

APÊNDICE I- Questionário

APÊNDICE II- Pedido de autorização ao Conselho de Administração

APÊNDICE III- Poster Informativo

NOTA INTRODUTÓRIA

No contexto do serviço de urgência pediátrica, partindo da observação das práticas e, posteriormente das informações transmitidas pelos enfermeiros do serviço e dos dados estatísticos fornecidos pela enfermeira auditora da triagem de Manchester, identifiquei que a febre na criança constituía um dos principais motivos de procura dos cuidados diferenciados e, uma fonte de preocupação para os pais.

Após o diagnóstico da situação e identificação do problema, relacionado com as atitudes e conhecimentos dos pais na gestão da febre na criança e as suas implicações no cuidado, planeei e implementei uma **Intervenção para a melhoria da qualidade na gestão da febre no serviço de Urgência Pediátrica.**

Esta intervenção teve uma dupla finalidade. Por um lado, capacitar e empoderar os pais na gestão dos cuidados perante a criança com febre, assim como, promover a qualidade dos cuidados na gestão da febre no SUP. Partindo do conhecimento que a atitude dos profissionais de saúde perante a gestão da febre se mantém muito variável (Martins & Abecasis, 2016; Tan et al., 2022),e que os pais que procuram como fonte de informação os profissionais de saúde revelam melhores atitudes na sua atuação perante a criança com febre (C. Silva et al., 2020) procurei intervir junto dos enfermeiros, consciente da importância dos mesmos na capacitação e empoderamento dos pais.

No desenvolvimento da intervenção priorizei mais do que a simples transmissão de informação, estabelecendo como meta a sensibilização dos enfermeiros para a adesão às boas práticas clínicas, consciencializando os mesmos das suas necessidades formativas.

Em termos de estrutura, no primeiro capítulo descrevo como surgiu o diagnóstico da situação. Segue-se o planeamento, as intervenções realizadas e os resultados obtidos. Por último, apresento a divulgação desta experiência integrado num Webinar, e as considerações finais.

1. DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO

Como referido anteriormente, a identificação do problema surgiu inicialmente a partir da observação das práticas no SUP. Constatei que recorriam ao SUP um número elevado de crianças com febre, algumas das quais de forma recorrente ou nas primeiras horas de início do sinal/sintoma. Esta observação inicial levou-me a aferir e a validar com os enfermeiros do serviço a minha inquietação inicial. As informações verbais transmitidas pelos enfermeiros foram complementadas pelos dados estatísticos fornecidos pela enfermeira auditora da triagem de Manchester. A título de exemplo, em 2021 foram observadas 21275 crianças no serviço de urgência Pediátrica da unidade hospitalar onde decorreu o estágio clínico, das quais 4105 por febre.

Esta realidade, não sendo exclusiva daquele SUP, tem implicações na qualidade do cuidado prestado à criança com febre. Estudos realizados por autores como Martins e Abecasis (2016), Pereira et al. (2016), M. Santos et al. (2016), C. Silva et al. (2020) e Souza et al. (2021), entre outros comprovam-no. Efetivamente, de acordo com Pereira et al. (2016), mantém-se práticas desadequadas na gestão da febre. Os pais apresentam conhecimento insuficiente sobre os efeitos secundários dos antipiréticos e, os sintomas que associados à febre constituem motivo de preocupação. A par desta realidade, os profissionais de saúde apresentam interpretações variáveis sobre a definição de febre (DGS, 2018b), a abordagem e o tratamento da mesma (Tan et al., 2022). Além disso, a procura desproporcionada dos cuidados diferenciados, sobretudo em períodos de maior afluência, traduz-se numa ineficácia da qualidade dos mesmos (C. Silva et al., 2020). Perante os dados apresentados e as evidências científicas, foi identificado um problema e a necessidade de mudança. Surgiu assim, a necessidade de empoderamento dos pais na gestão da febre na criança.

As estratégias utilizadas passaram pela avaliação dos conhecimentos dos enfermeiros sobre a fisiopatologia e o tratamento da febre, através da aplicação de um questionário (apêndice I). Previamente à sua aplicação foi efetuado um pedido de autorização à enfermeira adjunta da Unidade Hospitalar pertencente ao conselho de administração, e à Enfermeira Responsável do serviço (apêndice II).

A equipa de enfermagem do SUP em questão é constituída por 40 enfermeiros, dos quais 1 é a Enfermeira Responsável de Serviço e 6 encontram-se ausentes por motivos diversos. O questionário foi preenchido por 30 enfermeiros o que corresponde a 75% da equipa. De forma a atingir os objetivos a que me propus, o questionário foi entregue pessoalmente a cada um dos enfermeiros, para explicitar o objetivo do mesmo. Considero que esta estratégia, promoveu o seu preenchimento e contribuiu para que posteriormente houvesse maior recetividade e adesão à análise em pequenos grupos.

Seguidamente apresento a análise dos resultados do questionário.

1.1. Análise dos resultados do questionário (1ª fase)

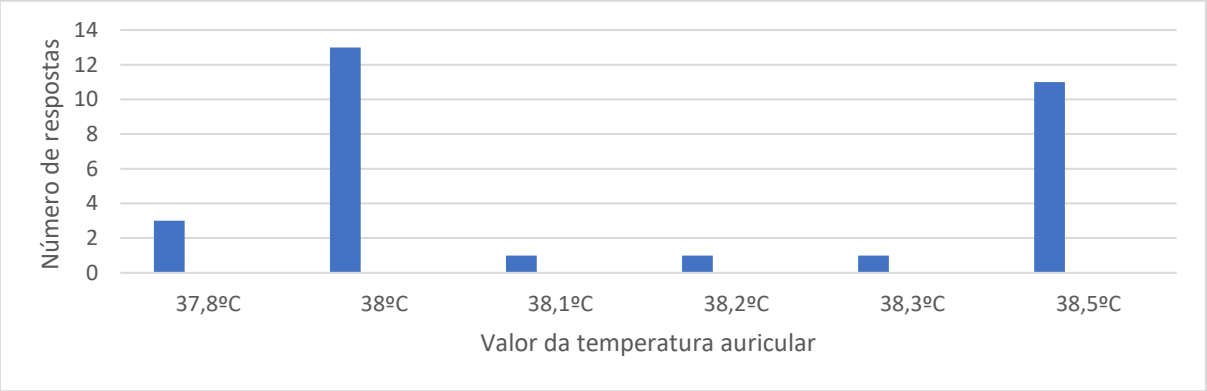
Nesta análise apresento os resultados obtidos em cada uma das nove questões que compõem o questionário. De forma a facilitar a interpretação e a análise de cada questão, após os dados recolhidos em cada questão com recurso a um gráfico, procedo de acordo com a evidência científica a uma exposição sobre a mesma.

Questão 1. Considera que as práticas de cuidados dos pais à criança doente são influenciadas pelas informações dadas pelos profissionais de saúde, nomeadamente, pelos enfermeiros?

a) **Sim**
b) **Não**

- Consensualmente, em todos os questionários a opção assinalada foi a resposta a(Sim). Depreende-se que a equipa está desperta e considera que as práticas de cuidados dos pais à criança doente são influenciadas pelas informações dadas pelos enfermeiros.

Questão 2. Utilizando a medição timpânica, a partir de que valor se considera que a criança tem febre?

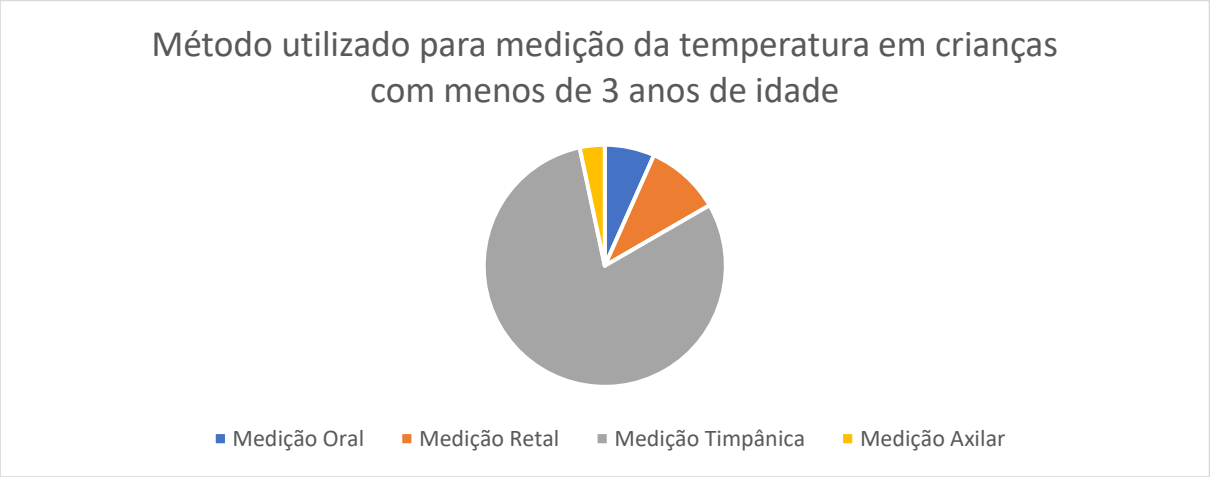


Como se pode observar no gráfico anterior, treze enfermeiros consideram que a criança tem febre, com medição timpânica, a partir de 38ºC e outros 11 a partir de 38,5ºC.

- Efetivamente este valor não é consensual, uma vez que a temperatura é variável de individuo para individuo (C. Silva et al., 2020). De acordo com a orientação da (DGS, 2018a)"deverá considerar-se febre uma temperatura igual ou superior a 1,0ºC acima da média das temperaturas basais individuais no mesmo local de avaliação (axila, retal, oral, timpânica) " (p.1). Na ausência do conhecimento da temperatura basal individual, em cuidados de saúde, deverá considerar-se como febre quando a temperatura timpânica ≥ 1,0ºC acima da temperatura média individual; ou temperatura timpânica ≥ 37,8ºC (DGS, 2018a). De acordo com o protocolo instituído no serviço (PT.PED.002, 2015), para a definição de febre consideram-se valores de avaliação timpânica acima de 38,5ºC.

Questão 3. Qual é o método que utiliza preferencialmente para medição da temperatura em crianças com menos de 3 anos de idade?

a) **Medição oral**
b) **Medição rectal**
c) **Medição timpânica**
d) **Medição axilar**



Porquê?

- Relativamente ao método utilizado preferencialmente para medição da temperatura em crianças com menos de 3 anos de idade, a maioria assinalou a opção c (medição timpânica), referindo em resposta aberta ser "esse o método de avaliação disponível", "permite rápida avaliação", "mais fácil avaliação", "...método mais rápido em contexto de urgência ...embora o mais adequado seja a medição retal". Três respostas na opção b (medição retal), justificando "temperatura mais aproximada da temperatura central", "até aos 3 anos de idade a criança apresenta um canal auditivo mais estreito não permitindo uma avaliação correta".
- De acordo com a evidência científica, a partir da 2ª ou 3ª semana de vida, a temperatura poderá ser medida no reto ou na axila, sendo a medição retal o método mais rigoroso e o que melhor corresponde à temperatura central, devendo ser efetuado sempre que seja de importância clínica uma temperatura exata (DGS, 2018a). No entanto, a mesma fonte, refere que nos serviços de urgência pediátrica a medição timpânica é vantajosa, pois permite a medição da temperatura em poucos segundos e de forma higiénica pelo uso de pontas descartáveis. Estas vantagens foram igualmente referidas pelos enfermeiros como elementos justificativos da sua opção.

Questão 4. Perante uma criança que se mantém febril e com sinais de desconforto/dor, após aplicação das medidas não farmacológicas aconselhadas, qual seria a sua recomendação?

As respostas a esta questão aberta, encontram-se transcritas, sendo:

"Administração de medicação antipirética de acordo com o peso da criança"

"Administrar antipiréticos- Paracetamol ou Ibuprofeno" de acordo com o protocolo instituído"

"Administrar Paracetamol, se não houver contraindicações"

"Gerir a terapêutica de acordo com a hora da última administração de antipirético"

"Após as medidas não farmacológicas administrar medicação"

- Segundo a DGS (2018a), nas situações em que a criança mantém a temperatura elevada com desconforto, e após a aplicação das medidas gerais, poderão ser administrados antipiréticos. O fármaco de primeira linha pela sua segurança e eficácia é o paracetamol, não havendo justificação científica para a administração intercalada de paracetamol e ibuprofeno. Por rotina deve praticar-se a Monoterapia antipirética (DGS, 2018a; C. Silva et al., 2020). De acordo com o protocolo (PT.PED.002), "…os fármacos de escolha são o paracetamol e o ibuprofeno, por esta ordem." (2015, p. 2)

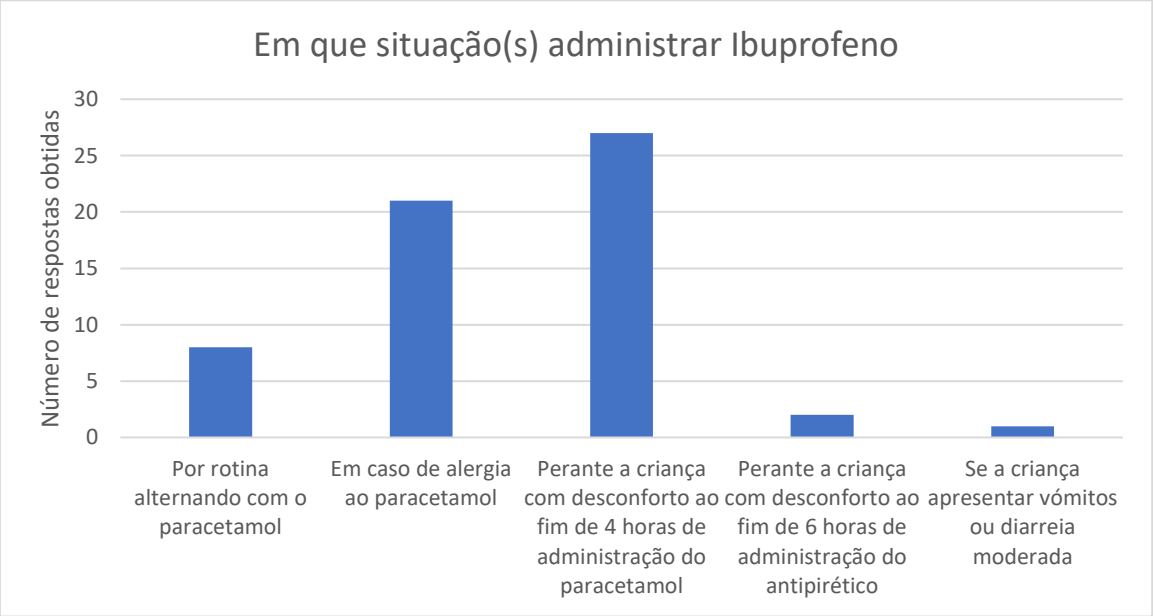
Questão 5.O intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas de paracetamol é de:

a) **4 horas**
b) **6 horas**
c) **8 horas**

- O Intervalo mínimo entre duas administrações consecutivas de Paracetamol é de 4 horas. No caso da administração oral, a dose diária não pode exceder 90 mg/Kg/ dia. Se for rectal, a dose diária máxima é de 100 mg/Kg/ dia. Em ambas o máximo de tomas diárias é de 5 (DGS, 2018b). O protocolo institucional refere que o fármaco pode ser administrado de 6/6 horas e em casos excecionais com intervalo menor, apenas por indicação médica.

Questão 6. Perante uma criança com febre, em que situação ou situações recomenda a administração de ibuprofeno (pode assinalar mais do que uma resposta):

a) Por rotina, alternando com o paracetamol
b) Em caso de alergia ao paracetamol
c) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 4 horas da administração do paracetamol
d) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 6 horas da administração de antipirético
e) Se a criança apresentar vómitos ou diarreia em quantidade moderada

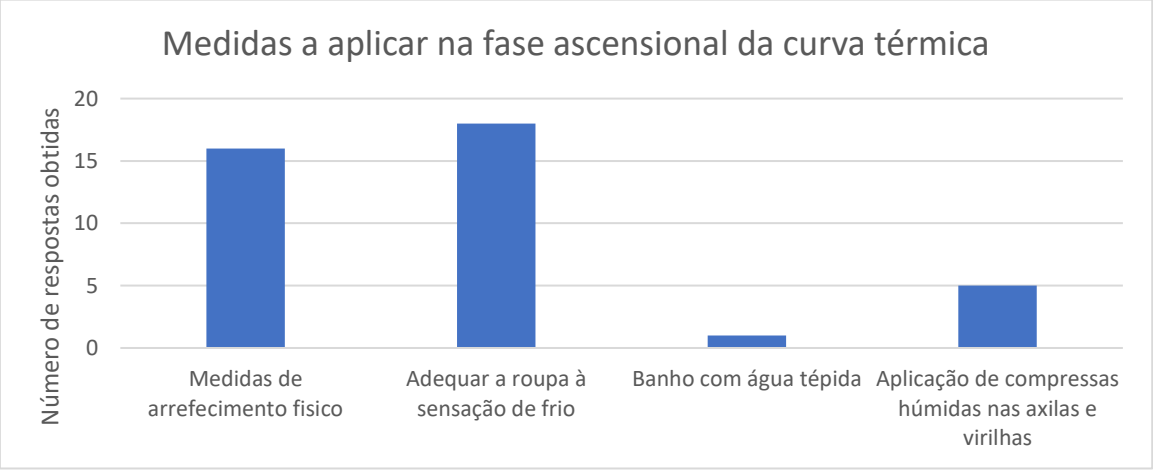


- O Ibuprofeno, cujo intervalo mínimo entre duas administrações consecutivas é de 6 horas, deverá ser administrado:
    - Em caso de alergia ao paracetamol;
    - Se não houver resposta ao paracetamol ou recorrência da febre com desconforto, antes do tempo mínimo de nova administração (4 horas).

O Ibuprofeno está contraindicado ou desaconselhado nas crianças com menos de 6 meses; alergia aos AINEs; varicela; insuficiência renal; situações de risco de desidratação (vómitos e/ou diarreia moderados a graves); meningite recorrente idiopática ou induzida pelo ibuprofeno. Caso a criança apresente doença crónica (gastrointestinal, renal, cardíaca, hematológica) ou faça outra terapêutica, não deverá ser administrado ibuprofeno sem indicação médica (DGS, 2018b, 2018a).

Questão 7. Tendo presente a fisiopatologia da febre, durante a fase ascensional da curva térmica que medida ou medidas devem ser aplicadas?

a) Medidas de arrefecimento físico
b) Adequar a roupa à sensação de frio
c) Banho com água tépida
d) Aplicação de compressas húmidas nas axilas e virilha

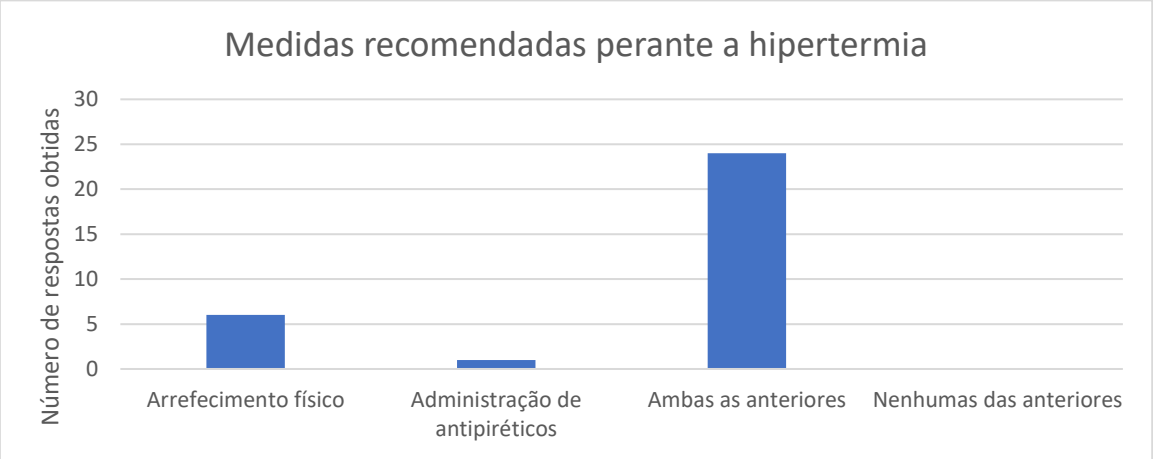


- Na fase ascensional da curva térmica, durante o pico febril, existe um desfasamento entre a temperatura central e as temperaturas periféricas. Nesta

fase o doente tem a sensação de frio, manifestado pela procura de agasalhos ou de calor, com alguma palidez transitória, com ocorrência de tremores, por vezes calafrios, podendo a pele ficar marmoreada e até ocorrer acrocianose, como tal são contraproducentes as medidas de arrefecimento físico. Ao induzirem o imediato reaquecimento, as medidas físicas aumentam o desconforto e o consequente consumo energético, sem nenhum benefício real para o doente. Nas fases seguintes (fase 2- planalto e fase 3- arrefecimento), existe uma boa correlação entre a temperatura central e as temperaturas periféricas, como tal, só nestas fases poderão ser úteis as medidas de arrefecimento físico, desde que confortáveis, sobretudo o banho higiénico tépido (DGS, 2018a).

Questão 8. Em caso de hipertermia quais são as medidas que habitualmente recomenda (pode assinalar mais do que uma resposta)?

a) **Arrefecimento físico**
b) **Administração de antipiréticos**
c) **Ambas as anteriores**
d) **Nenhuma das anteriores**

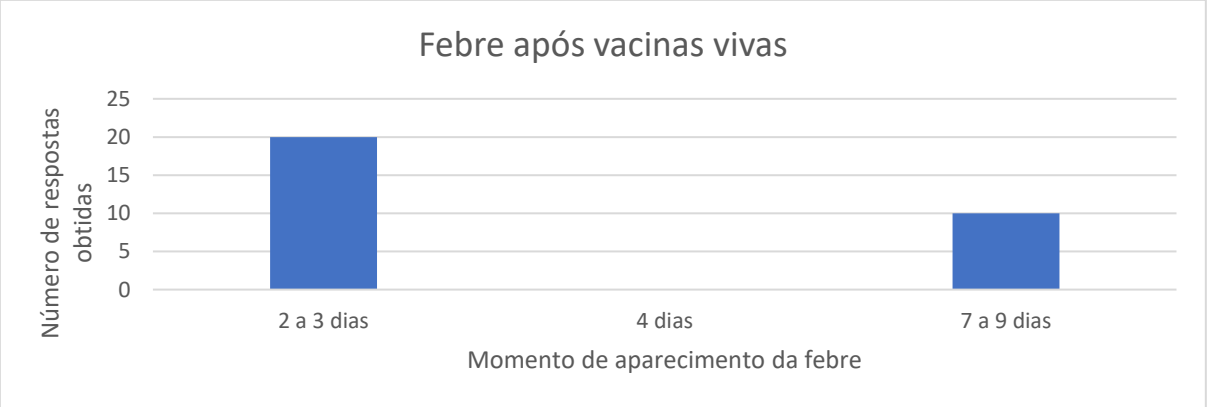


- A diferença entre febre e hipertermia reside no facto, da primeira corresponder à elevação da temperatura corporal de ≥ 1ºC acima da média da TBI, como resultado da ativação controlada pelo Centro Termo Regulador. Contrariamente à febre, na hipertermia não ocorre interferência do Centro Termo Regulador. A Hipertermia: resulta do aquecimento corporal por aquisição de calor proveniente de fontes externas, excessiva produção (exercício físico, hipertiroidismo,) ou remoção

inadequada de calor (excesso de roupa). Na hipertermia apenas está indicado fazer-se arrefecimento físico, sem uso de antipiréticos(DGS, 2018a).

Questão 9. Após a administração de vacinas "vivas" pode surgir febre induzida pelas vacinas ao fim de:

a) 2 a 3 dias
b) 4 dias
c) 7 a 9 dias



- As vacinas podem induzir febre, nesse sentido importa conhecer alguns conceitos ajudam a distinguir entre febre pelas vacinas de outras etiologias de febre, tendo presente se se trata de vacinas "vivas" ou de vacinas "mortas". As Vacinas "vivas" são administradas depois dos 12 meses de idade, com exceção da BCG e Rotavírus, pode levar ao aparecimento de febre 5 a 12 dias após a vacina, maioritariamente entre o 7º e 9º dia, e dura 1 a 2 dias excecionalmente mais do que 2 dias. A irritabilidade é ligeira e nunca acompanhada de prostração (DGS, 2018a).

2. PLANEAMENTO E INTERVENÇÃO

Partindo dos resultados do questionário e análise das práticas, estimulei a reflexão crítica através da apresentação e discussão dos resultados obtidos. Para tal, aproveitei os momentos da passagem de turno e períodos oportunos para a sua divulgação em pequenos grupos. A escolha desta estratégia, em detrimento de uma única sessão de formação sobre a gestão da febre em idade pediátrica, surge pois pretendia com o preenchimento do questionário e posteriormente com a sua análise em grupos, despertar individualmente a consciência das lacunas de conhecimento na área. Tal como referido por A. L. Santos et al. (2020), a adesão dos profissionais às boas práticas clínicas é influenciada por fatores individuais, estruturais e organizacionais. A mera transmissão de informação não significa aprendizagem, é necessário sensibilizar os profissionais no que diz respeito à consciência da importância da adesão às mesmas.

Nesta partilha, utilizei assim os dados anteriormente apresentados, reforçando ao longo da mesma as principais informações que pretendia transmitir. A informação seguinte ilustra os principais temas abordados ao longo da formação.

- Segundo Silva et al. (2020), os pais/cuidadores manifestam ansiedades e receios face ao aparecimento da febre na criança, o que se traduz na procura desproporcionada dos cuidados de saúde diferenciados. No seu estudo concluíram que os pais/cuidadores que procuraram como fonte de informação os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros revelaram uma atitude mais adequada perante a criança com febre.

  Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada, para mudar mentalidades e comportamentos, e provavelmente, a transmissão de mais informação/educação aos pais sobre os cuidados ao filho com febre, durante as consultas de vigilância de saúde infantil e numa primeira ida aos cuidados diferenciados, traria evidentes ganhos em saúde, mesmo que a longo prazo (M. Santos et al., 2016; C. Silva et al., 2020).
- A definição de febre depende do local em que a mesma é avaliada. Em meio hospitalar, utiliza-se habitualmente a medição timpânica e deve considerar-se febre quando a temperatura auricular é ≥ 37,8ºC (DGS, 2018b).

- Nas crianças com menos de três anos, a medição timpânica é desaconselhada pela elevada percentagem de medições imprecisas, devido à incorreta orientação da sonda do termómetro, canal auditivo estreito, presença de cerúmen ou inflamação no ouvido médio (otite média). Sendo, no entanto, um método vantajoso utilizado nos serviços de triagem pediátrica, devem ser sempre realizadas 3 determinações consecutivas e adotar-se o valor mais elevado. A medição retal constitui o método mais rigoroso e o que melhor corresponde à temperatura central, devendo ser efetuado sempre que seja de importância clínica uma temperatura exata (DGS, 2018a).
- Não existe justificação científica para a administração intercalada de paracetamol e ibuprofeno. Por rotina deve praticar-se a Monoterapia antipirética. Considera-se que o antipirético foi eficaz se baixar de 1,0ºC a 1,5ºC a temperatura máxima anterior (DGS, 2018b, 2018a).
- Na fase ascensional da curva térmica, são contraproducentes as medidas de arrefecimento físico, devendo-se manter o conforto e adequar a roupa à sensação de frio. Em caso de hipertermia, não é necessário o uso de antipiréticos e está indicado fazer-se arrefecimento físico (por exemplo o banho tépido) (DGS, 2018a).
- As Vacinas "vivas", podem levar ao aparecimento de febre 5 a 12 dias após a vacina, maioritariamente entre o 7º e 9º dia. A febre dura 1 a 2 dias excecionalmente mais do que 2 dias. A irritabilidade é ligeira e nunca acompanhada de prostração (DGS, 2018a).

Para complementar a intervenção, não esquecendo que o objetivo major da mesma é o empoderamento e a capacitação dos pais na gestão da febre na criança, procedi à elaboração de um poster informativo (apêndice III). Este poster após discussão e análise com a enfermeira chefe de serviço, aguarda aprovação pelo gabinete de qualidade do Centro Hospitalar. Será colocado na sala de espera do serviço de urgência pediátrica, local onde os pais e as crianças permanecem longos períodos, estando despertos para a informação em seu redor.

3. RESULTADOS

Numa segunda fase, foi aplicado o mesmo questionário, tendo sido preenchido por 28 enfermeiros. À semelhança da primeira fase foi entregue pessoalmente a cada um dos enfermeiros, garantindo o seu anonimato e explicitando o objetivo do mesmo.

De acordo com os resultados obtidos e que seguidamente apresento, considero uma melhoria considerável da aquisição de conhecimentos.

3.1. Análise dos resultados do questionário (2ª fase)

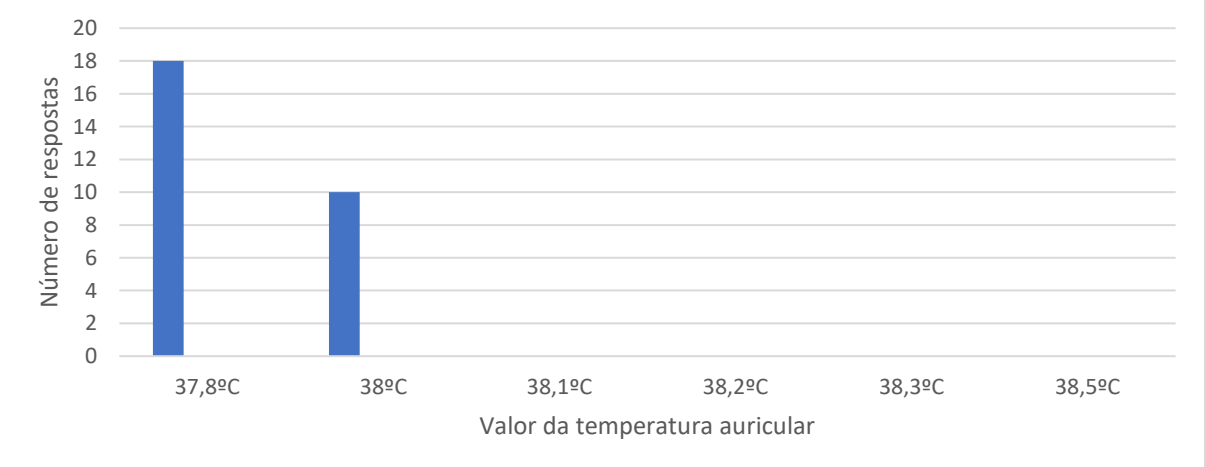
Questão 1. Considera que as práticas de cuidados dos pais à criança doente são influenciadas pelas informações dadas pelos profissionais de saúde, nomeadamente, pelos enfermeiros?

a) **Sim**

b) **Não**

À semelhança do preenchimento do primeiro questionário, em todos os questionários a opção assinalada foi a resposta a(Sim).

Questão 2. Utilizando a medição timpânica, a partir de que valor se considera que a criança tem febre?



Como se pode observar no gráfico anterior, dezoito enfermeiros consideram que a criança tem febre, com medição timpânica de 37,8ºC e dez enfermeiros, a partir de 38ºC. Estas respostas, diferem do preenchimento do questionário na primeira fase e vão ao encontro das orientações da DGS (2018a).

Questão 3. Qual é o método que utiliza preferencialmente para medição da temperatura em crianças com menos de 3 anos de idade?

a) **Medição oral**
b) **Medição rectal**
c) **Medição timpânica**
d) **Medição axilar**

- Em resposta aberta, referiram ter conhecimento de que o método preferencial para avaliação da temperatura nesta faixa etária ser o método retal, mas em contexto de urgência ser utilizada a medição timpânica.

Questão 4. Perante uma criança que se mantém febril e com sinais de desconforto/dor, após aplicação das medidas não farmacológicas aconselhadas, qual seria a sua recomendação?

As respostas a esta questão aberta, encontram-se transcritas, sendo:

" A administração de paracetamol, exceto se o intervalo em relação à última administração for inferior a 4 horas"

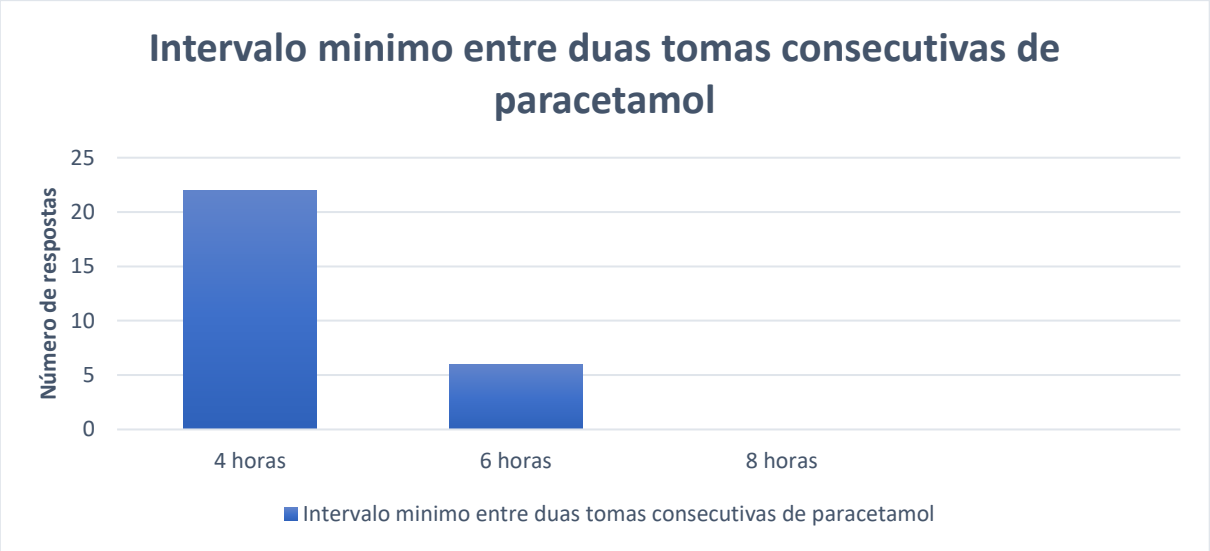
"Administração de medicação antipirética de acordo com o peso da criança"

Questão 5.O intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas de paracetamol é de:

a) **4 horas**

b) 6 horas

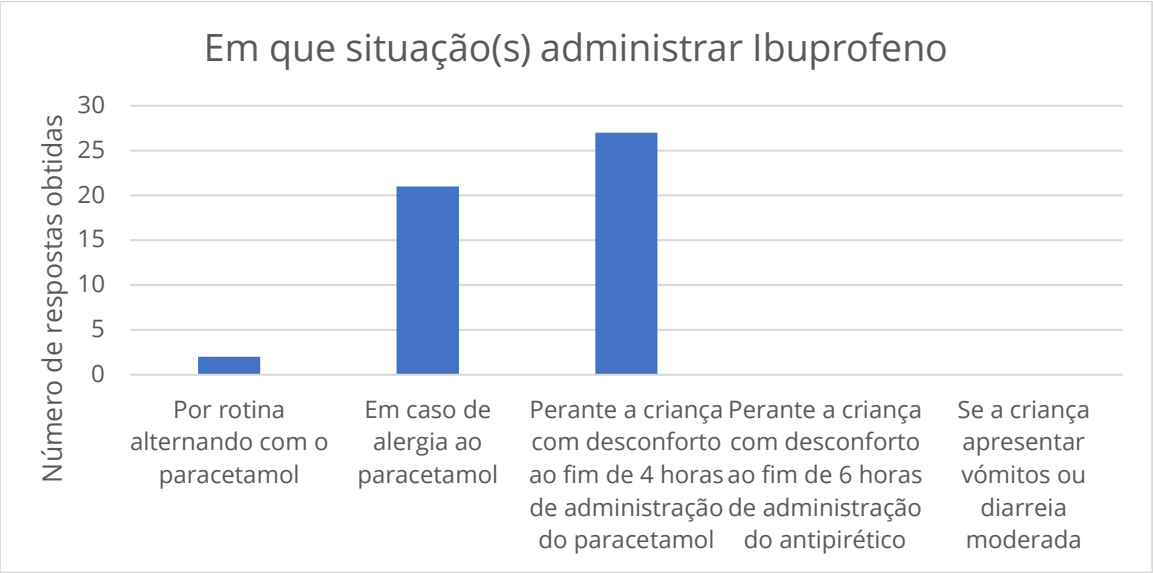
c) 8 horas



Nesta fase, a maioria dos inquiridos selecionou a primeira resposta. Tal como descrito no Processo Assistencial Integrado da Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica DGS, 2018b), o intervalo mínimo entre duas administrações consecutivas de Paracetamol é de 4 horas.

Questão 6. Perante uma criança com febre, em que situação ou situações recomenda a administração de ibuprofeno (pode assinalar mais do que uma resposta):

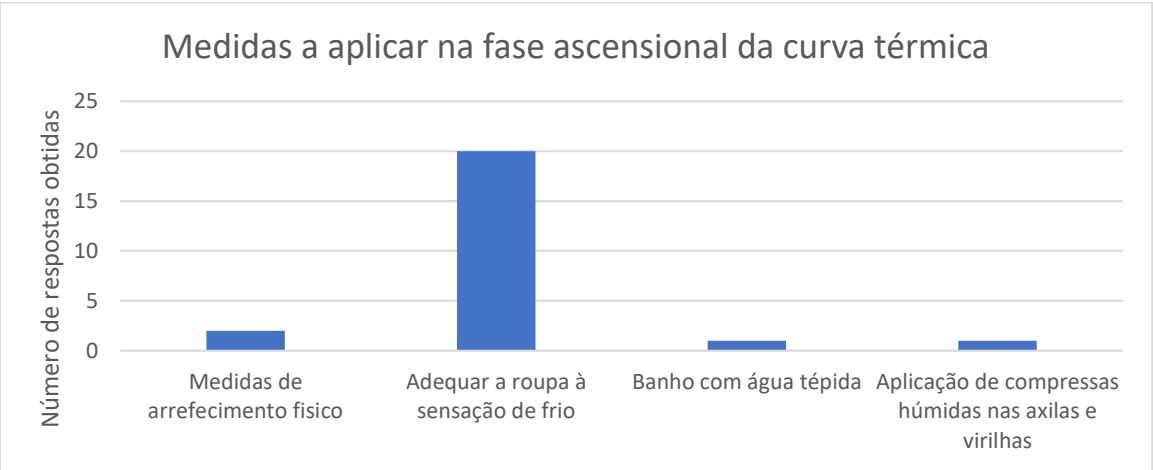
a) Por rotina, alternando com o paracetamol
b) Em caso de alergia ao paracetamol
c) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 4 horas da administração do paracetamol
d) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 6 horas da administração de antipirético
e) Se a criança apresentar vómitos ou diarreia em quantidade moderada



Nesta questão, salienta-se que na primeira fase, oito enfermeiros responderam que administravam ibuprofeno alternado com paracetamol. Comparativamente, como se pode observar no gráfico, apenas dois enfermeiros selecionaram esta opção.

Questão 7. Tendo presente a fisiopatologia da febre, durante a fase ascensional da curva térmica que medida ou medidas devem ser aplicadas?

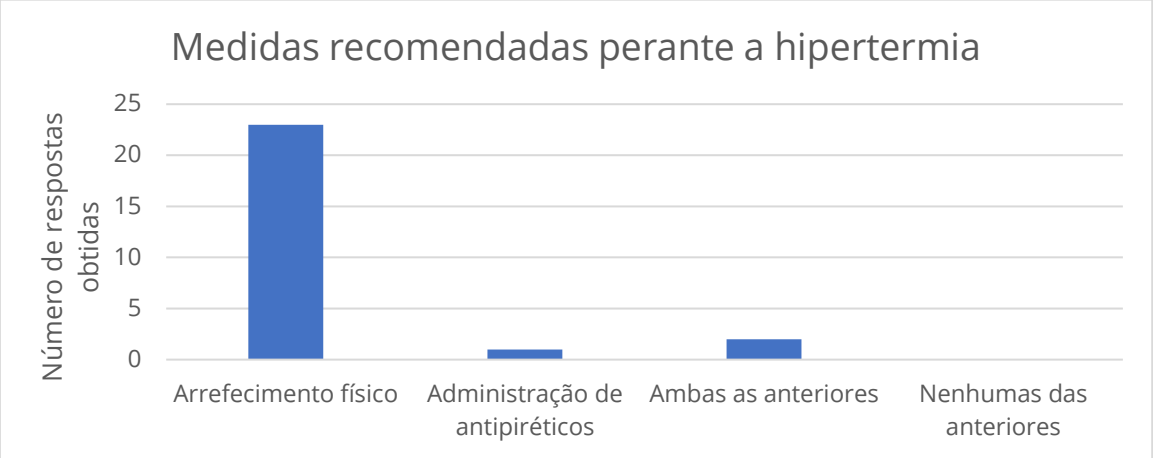
a) **Medidas de arrefecimento físico**
b) **Adequar a roupa à sensação de frio**
c) **Banho com água tépida**
d) **Aplicação de compressas húmidas nas axilas e virilha**



A maioria dos inquiridos optaram por responder que na fase ascensional da curva térmica optavam por adequar a roupa à sensação de frio. Esta resposta encontra-se de acordo com a evidência científica (DGS, 2018a), além de que traduz aquisição de conhecimento face à primeira fase do questionário.

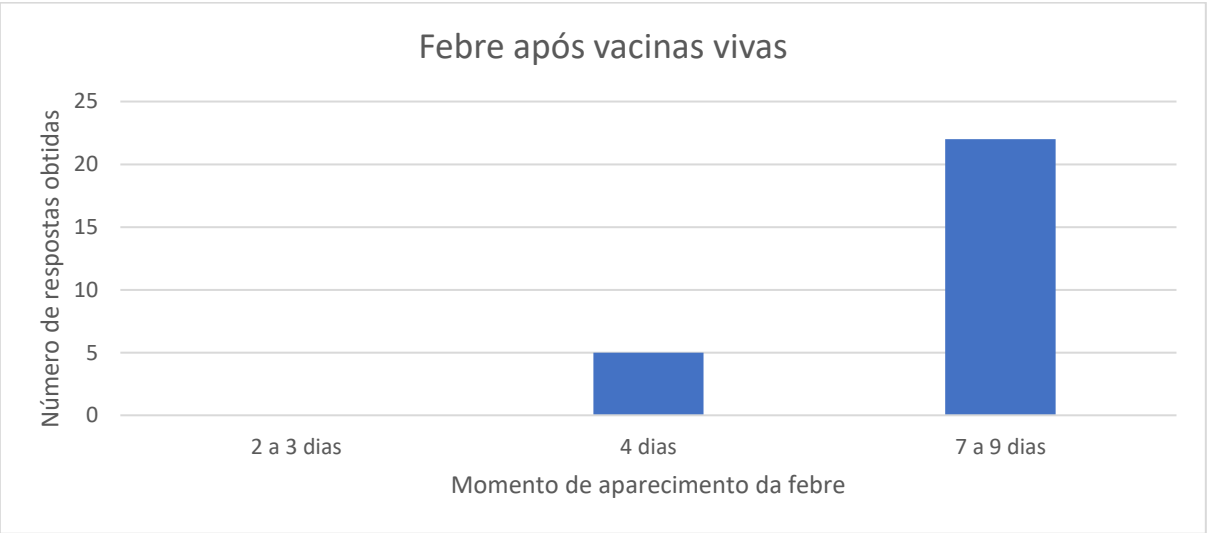
Questão 8. Em caso de hipertermia quais são as medidas que habitualmente recomenda (pode assinalar mais do que uma resposta)?

a) **Arrefecimento físico**
b) **Administração de antipiréticos**
c) **Ambas as anteriores**
d) **Nenhuma das anteriores**



Questão 9. Após a administração de vacinas "vivas" pode surgir febre induzida pelas vacinas ao fim de:

a) **2 a 3 dias**
b) **4 dias**
c) **7 a 9 dias**



Contrariamente, à primeira fase do questionário em que a maioria dos inquiridos respondeu que as vacinas vivas causavam febre 2 a 3 dias após a sua administração, nesta fase, 22 enfermeiros, responderam que entre 7 e 9 dias.

De acordo com os resultados do questionário (2ª fase), mas principalmente pelos momentos de diálogo e partilha que surgiram em torno dos mesmos, considero que a equipa de enfermagem e a chefia ficaram mais conscientes para a mudança, tendo sido iniciado um movimento para a alteração do protocolo institucional de atuação na febre em contexto de urgência pediátrica. Numa lógica de empoderamento, mais do que a simples transmissão de informação é necessário trabalhar com os pais/cuidadores numa verdadeira parceria, promovendo a sua vontade e capacidade para tomar decisões e assumir o controlo na gestão dos processos de saúde/doença dos seus filhos, nomeadamente no reconhecimento da febre como um sintoma e não uma doença em si própria. Este conceito, entre outros, foi transmitido e analisado com os enfermeiros, os quais se encontram numa posição privilegiada para mudar mentalidades, comportamentos e o empoderamento dos pais sobre os cuidados ao filho com febre. Seguindo este fio condutor, os próprios necessitam de formação, suportando a sua prática clínica em evidência científica. Foi neste sentido, que procurei dinamizar estas partilhas, com o objetivo de suscitar a reflexão e a análise das práticas em uso, facilitando a compreensão sobre o problema e a necessidade de mudança de comportamentos.

Apesar da dificuldade em avaliar de forma imediata os ganhos em saúde para as crianças/pais, considero que esta experiência poderá trazer benefícios a longo prazo, através da interação e partilha entre os enfermeiros, os pais e as crianças no SUP.

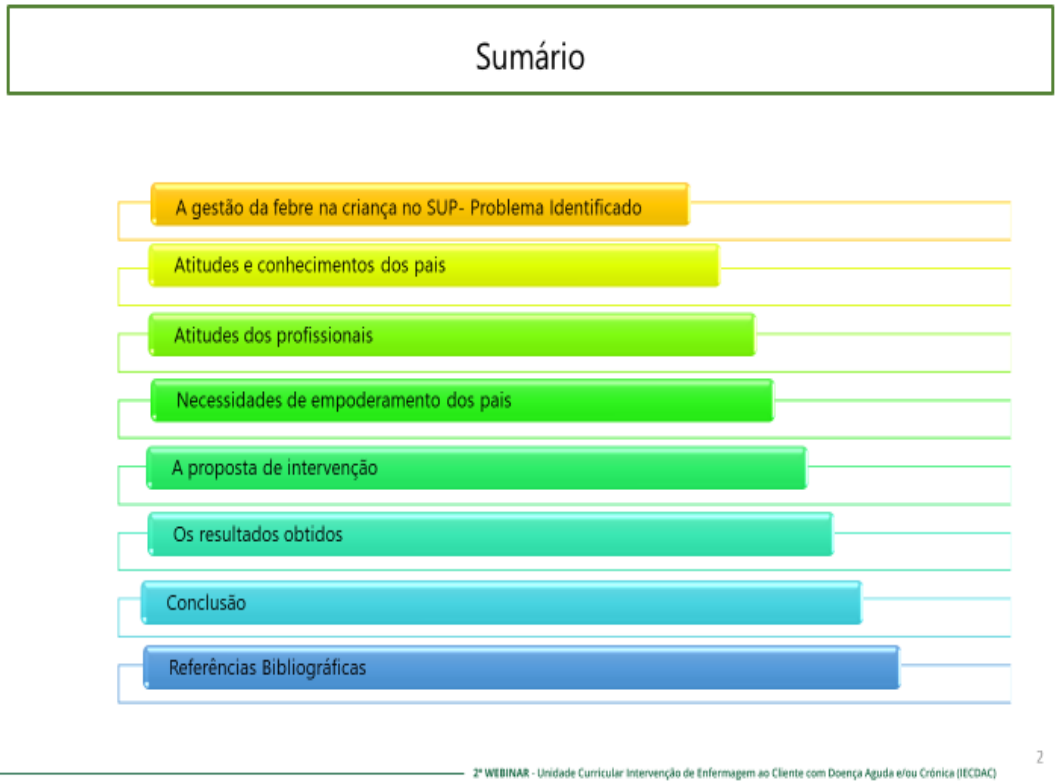
4. DIVULGAÇÃO- "Empowerment dos pais na gestão da febre: Experiência na urgência pediátrica"

Esta experiência foi posteriormente divulgada num evento em formato virtual, inserido no 2º Webinar da Unidade Curricular - Intervenção de Enfermagem ao Cliente com Doença Aguda e/ou crónica (IECDAC) da ESEL. O Webinar intitulado "A Gestão de Sintomas e o Conforto na Intervenção de Enfermagem à Pessoa com Doença aguda e/ou Crónica", decorreu no dia 26 de Abril de 2023. Contou com a presença de cerca de 400 participantes. Integrada na mesa 2 – "A gestão de sintomas na pessoa com alterações da oxigenação e termorregulação", divulguei as estratégias utilizadas no SUP numa partilhada intitulada "Empowerment dos pais na gestão da febre: Experiência na urgência pediátrica".

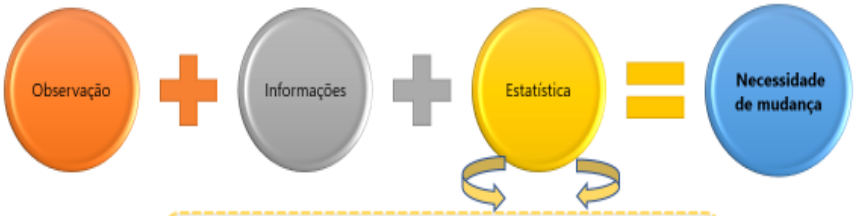
Neste sentido, desenvolvi competências comuns do EE, dentro do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, responsabilizando-me por ser facilitadora da aprendizagem em contexto de trabalho e no domínio da Melhoria Contínua da Qualidade, desenvolvendo práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

A partilha no Webinar, com recurso a diapositivos em *PowerPoint*, encontra-se apresentada de seguida.

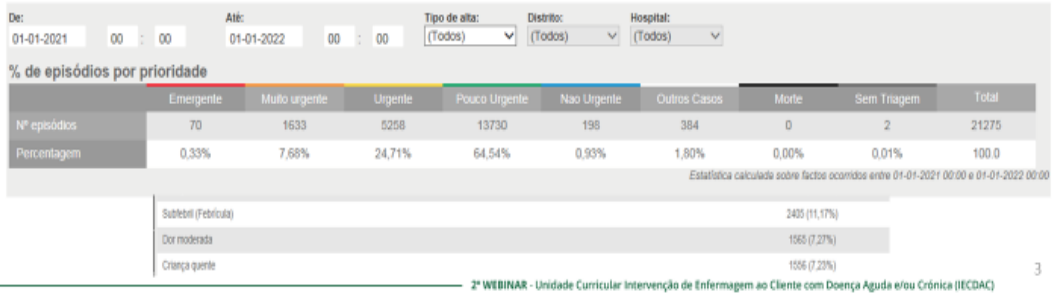
2º WEBINAR da Unidade Curricular Intervenção de Enfermagem ao Cliente com Doença Aguda e/ou Crónica (IECDAC)
A GESTÃO DE SINTOMAS E O CONFORTO NA INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM À PESSOA COM DOENÇA AGUDA E CRÓNICA
Empoderamento dos pais na gestão da febre na criança – Uma experiência na urgência pediátrica
Marina Amante
Mestranda do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
26 de Abril de 2023
ESEL


Sumário
A gestão da febre na criança no SUP- Problema Identificado
Atitudes e conhecimentos dos pais
Atitudes dos profissionais
Necessidades de empoderamento dos pais
A proposta de intervenção
Os resultados obtidos
Conclusão
Referências Bibliográficas
2
2º WEBINAR - Unidade Curricular Intervenção de Enfermagem ao Cliente com Doença Aguda e/ou Crónica (IECDAC)

A Gestão da Febre na Criança no SUP-Problema identificado



Em 2021 foram observadas **21275** crianças no serviço de urgência Pediátrica da unidade, das quais **4105** por febre



De: 01-01-2021 00 : 00 Até: 01-01-2022 00 : 00 Tipo de alta: (Todos) Distrito: (Todos) Hospital: (Todos)

% de episódios por prioridade

	Emergente	Muito urgente	Urgente	Pouco Urgente	Nao Urgente	Outros Casos	Morte	Sem Triagem	Total
Nº episódios	70	1633	5258	13730	198	384	0	2	21275
Percentagem	0,33%	7,68%	24,71%	64,54%	0,93%	1,80%	0,00%	0,01%	100.0

Estatística calculada sobre factos ocorridos entre 01-01-2021 00:00 e 01-01-2022 00:00

Subfebril (Febrícula)	2405 (11,17%)
Dor moderada	1565 (7,27%)
Criança quente	1556 (7,23%)

Gestão da febre na criança- As atitudes dos profissionais

REGULAR ARTICLE

Healthcare professionals approach paediatric fever in significantly different ways and fever phobia is not just limited to parents

ORIGINAL RESEARCH

Paediatric fever management prac
use among doctors and nurses in
emergency departments

NORMA

A **atitude dos profissionais de saúde** perante a gestão da febre na criança mantém-se muito variável:

- Em Portugal, a maioria dos Enfermeiros (63,7%) considerou que perante uma criança com febre deve sempre ser administrada medicação independentemente do seu estado geral (Martins & Abecasis, 2016).
- Na Nova Zelândia, apenas 10,6 % dos médicos e enfermeiros demonstraram adesão às diretrizes de melhores práticas de gestão da febre pediátrica (Tan et al., 2022).

A febre é um sinal e não uma doença. A abordagem da criança com febre é determinada pela gravidade da situação clínica, estado geral e de acordo com o grupo etário.
A administração de antipiréticos não tem por objetivo a normalização da temperatura corporal, mas sim minimizar o desconforto da criança.
Por rotina deve praticar-se a Monoterapia antipirética. (DGS, 2018)

Gestão da febre na criança- As atitudes e conhecimentos dos pais

- Consideram valores relativamente baixos de temperatura corporal como febre
- Crenças erróneas sobre as consequências da febre
- Elevada percentagem de pais que dizem usar dois antipiréticos num mesmo episódio febril.

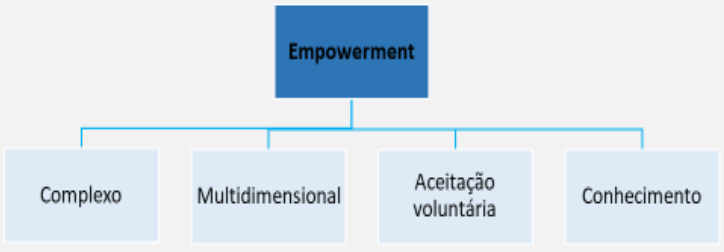
(Santos et al., 2016)

❖ A **febre,** é uma das principais preocupações dos pais nas situações de doença dos seus filhos (Pereira et al., 2016), e o sinal que isoladamente mais conduz os pais/cuidadores à procura dos serviços de urgência pediátrica (Silva et al., 2020).

❖ As **atitudes dos pais** em relação à gestão da febre são muitas vezes baseadas em crenças e experiências individuais (Kelly et al., 2016). Após o inicio do processo febril, alguns pais recorrem a um profissional de saúde nas primeiras horas (17,4%) ou após um dia (14,6%) (Silva et al., 2020).

Necessidades e Empoderamento dos Pais

Empowerment "é o processo que leva a que a(s) pessoa(s) adquira(m) a perceção de que pode(m) deter controle sobre a sua situação, de que pode(m) ser construtor(as) do seu projeto de saúde, bem como o conjunto de ações que visam capacitá-la(s) e habilitá-la(s) no sentido de lhe(s) conferir esse mesmo controle" (Cabete, 2022, p.243).



(Cabete, 2022)

Estratégias de empoderamento:
Partilha de **informação** por si só não é suficiente. Implica uma atitude de **respeito**; competências comunicacionais como a escuta ativa, parceria de cuidados...

Síntese do diagnóstico realizado

Para evitar a "fobia febril" é necessário reforçar a **formação dos profissionais de saúde**, porque os pais que procuram como fonte de informação o profissional de saúde, revelam melhores atitudes na sua atuação perante a criança com febre (Silva et al., 2020).

Capacitar os pais na gestão da febre na criança contribui para:

- diminuir a ansiedade dos pais;
- diminuir o uso de antipiréticos em regimes intensivos, aumentando a segurança e consequentemente a procura adequada dos serviços de urgência.

(Martins & Abecasis, 2016; Silva et al., 2020)

A Intervenção proposta

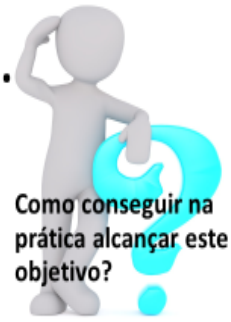
1. Problema

- A febre causa ansiedade e preocupação aos pais, sendo o principal motivo de vinda ao Serviço de Urgência Pediátrica

2. Objetivos da intervenção:

- Capacitar e empoderar os pais na gestão dos cuidados perante a criança com febre
- Promover a qualidade dos cuidados na gestão da febre no SUP

3.

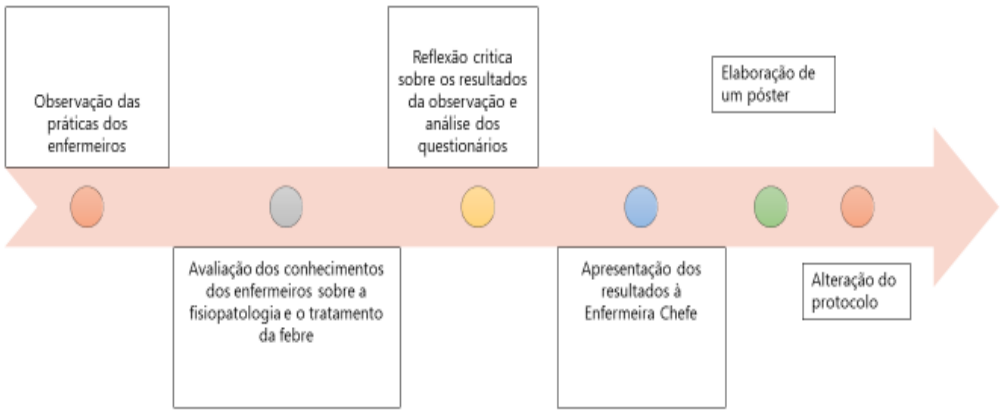


Como conseguir na prática alcançar este objetivo?

O **Enfermeiro Especialista** em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com vista à maximização da saúde da criança, trabalha em parceria com os pais. Para tal:
"E1.1.3. Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde.E1.1.4. **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.**" (Regulamento n.º 422/2018)

No domínio do **desenvolvimento das aprendizagens profissionais,** responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho e no domínio da **Melhoria Contínua da Qualidade**, desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua (Regulamento n.º 140/2019).

A intervenção proposta



Observação das práticas em uso

A equipa de enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica em questão é constituída por 40 enfermeiros, dos quais 16 com a especialidade em saúde infantil e pediatria

Observou-se que os profissionais apresentam atitudes diferentes na gestão da febre, o que consequentemente condiciona a prática

- Alguns profissionais recomendam alternância de antipiréticos de acordo com o protocolo institucional
- O regime terapêutico é instituído de acordo com o valor da temperatura corporal, independentemente do conforto ou de outros sintomas apresentados pela criança

No serviço existe um Protocolo – "Administração de antipiréticos pela equipa de enfermagem", contém algumas informações desatualizado de acordo com a evidência cientifica

A avaliação dos conhecimentos dos enfermeiros

A **adesão dos profissionais às boas práticas clínicas** é influenciada por fatores individuais, estruturais e organizacionais. A mera transmissão de informação não significa aprendizagem, é necessário sensibilizar os profissionais no que diz respeito à consciência da importância da adesão às mesmas.

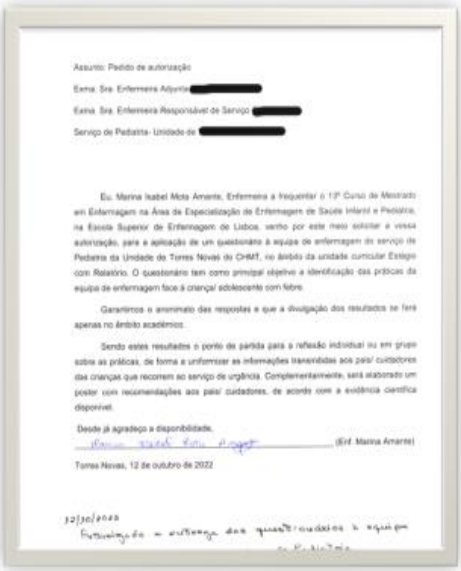
(Santos et al., 2020)

Para alcançar este propósito foi aplicado um questionário aos enfermeiros

- Identificar as atitudes e práticas dos profissionais de enfermagem no cuidado à criança com febre;
- **Despertar individualmente** a consciência das lacunas de conhecimento na temática.

O questionário

Pedido de autorização ao conselho de administração para aplicação do questionário



Assunto: Pedido de autorização

Exma. Sra. Enfermeira Adjunta [redacted]

Exma. Sra. Enfermeira Responsável de Serviço [redacted]

Serviço de Pediatria- Unidade de [redacted]

Eu, Marina Isabel Mota Amante, Enfermeira a frequentar o 1º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, venho por este meio solicitar a vossa autorização, para a aplicação de um questionário à equipa de enfermagem do serviço de Pediatria da Unidade de Torres Novas do CHMT, no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório. O questionário tem como principal objetivo a identificação das práticas da equipa de enfermagem face à criança/ adolescente com febre.

Garantimos o anonimato das respostas e que a divulgação dos resultados se fará apenas no âmbito académico.

Sendo estes resultados o ponto de partida para a reflexão individual ou em grupo sobre as práticas, de forma a uniformizar as informações transmitidas aos pais/ cuidadores das crianças que recorrem ao serviço de urgência. Complementarmente, será elaborado um poster com recomendações aos pais/ cuidadores, de acordo com a evidência científica disponível.

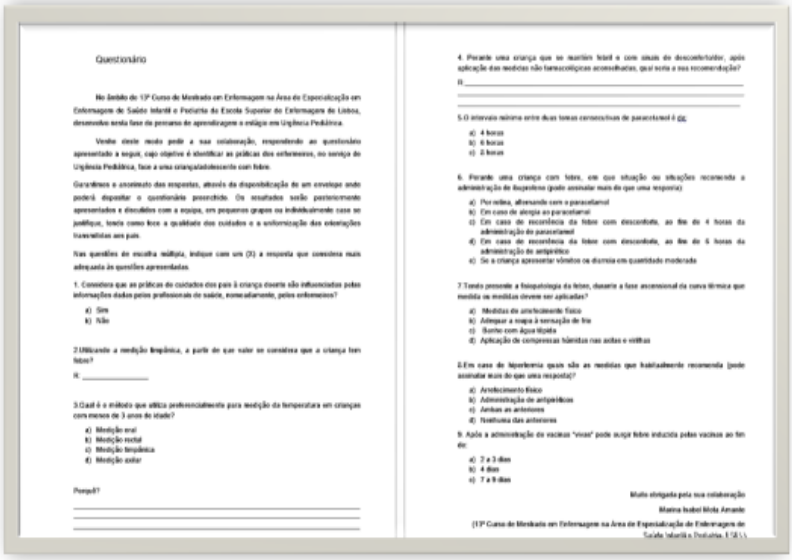
Desde já agradeço a disponibilidade.

(Enf. Marina Amante)

Torres Novas, 12 de outubro de 2022

O questionário

Aplicação do questionário aos enfermeiros do serviço de urgência pediátrica



Questionário

No âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, desenvolvo nesta fase do percurso de aprendizagem o estágio em Urgência Pediátrica.

Venho deste modo pedir a sua colaboração, respondendo ao questionário apresentado a seguir, cujo objetivo é identificar as práticas dos enfermeiros, no serviço de Urgência Pediátrica, face a uma criança/adolescente com febre.

Garantimos o anonimato das respostas, através da disponibilização de um envelope onde poderá depositar o questionário preenchido. Os resultados serão posteriormente apresentados e discutidos com a equipa, em pequenos grupos ou individualmente caso se justifique, tendo como foco a qualidade dos cuidados e a uniformização das orientações transmitidas aos pais.

Nas questões de escolha múltipla, indique com um (X) a resposta que considera mais adequada às questões apresentadas.

1. Considera que as práticas de cuidados dos pais à criança doente são influenciadas pelas informações dadas pelos profissionais de saúde, nomeadamente, pelos enfermeiros?

a) Sim
b) Não

2.Utilizando a medição timpânica, a partir de que valor se considera que a criança tem febre?

R: _____

3.Qual é o método que utiliza preferencialmente para medição da temperatura em crianças com menos de 3 anos de idade?

a) Medição oral
b) Medição rectal
c) Medição timpânica
d) Medição axilar

Porquê?

4. Perante uma criança que se mantém febril e com sinais de desconforto/dor, após aplicação das medidas não farmacológicas aconselhadas, qual seria a sua recomendação?

R: _____

5.O intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas de paracetamol é de:

a) 4 horas
b) 6 horas
c) 8 horas

6. Perante uma criança com febre, em que situação ou situações recomenda a administração de ibuprofeno (pode assinalar mais do que uma resposta):

a) Por rotina, alternando com o paracetamol
b) Em caso de alergia ao paracetamol
c) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 4 horas da administração do paracetamol
d) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 6 horas da administração de antipirético
e) Se a criança apresentar vómitos ou diurese em quantidade moderada

7.Tendo presente a fisiopatologia da febre, durante a fase ascensional da curva térmica que medidas ou medidas devem ser aplicadas?

a) Medidas de arrefecimento físico
b) Adequar a roupa à sensação de frio
c) Banho com água tépida
d) Aplicação de compressas húmidas nas axilas e virilhas

8.Em caso de hipertermia quais são as medidas que habitualmente recomenda (pode assinalar mais do que uma resposta)?

a) Arrefecimento físico
b) Administração de antipiréticos
c) Ambas as anteriores
d) Nenhuma das anteriores

9. Após a administração de vacinas "vivas" pode surgir febre induzida pelas vacinas ao fim de:

a) 2 a 3 dias
b) 4 dias
c) 7 a 9 dias

Muito obrigada pela sua colaboração

Marina Isabel Mota Amante

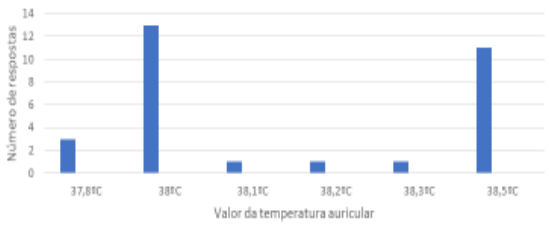
(1º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, ESEL)

Os principais resultados do questionário e as questões de reflexão na equipa

Partindo dos resultados do questionário → **Análise das práticas**

O questionário foi preenchido por 30 Enfermeiros, o que corresponde a 75% da equipa

❖ Cerca de 43,3 % dos enfermeiros consideram febre quando a criança apresenta uma temperatura timpânica » 37,8 ºC e 36,6% acima de 38,5ºC.



Os principais resultados do questionário e as questões de reflexão na equipa

Partindo dos resultados do questionário → **Análise das práticas**

Na seguinte questão: Perante uma criança que se mantém febril e com sinais de desconforto/dor, após aplicação das medidas não farmacológicas aconselhadas, qual seria a sua recomendação?

- Cerca de 40 % dos enfermeiros, responderam " Administrar antipiréticos- Paracetamol ou Ibuprofeno, de acordo com o protocolo instituído.

63,3 % dos inquiridos consideraram que o intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas de paracetamol é de 6 horas .

Os principais resultados do questionário e as questões de reflexão na equipa

Partindo dos resultados do questionário → **Análise das práticas**

Na seguinte questão: Tendo presente a fisiopatologia da febre, durante a fase ascensional da curva térmica que medida ou medidas devem ser aplicadas?

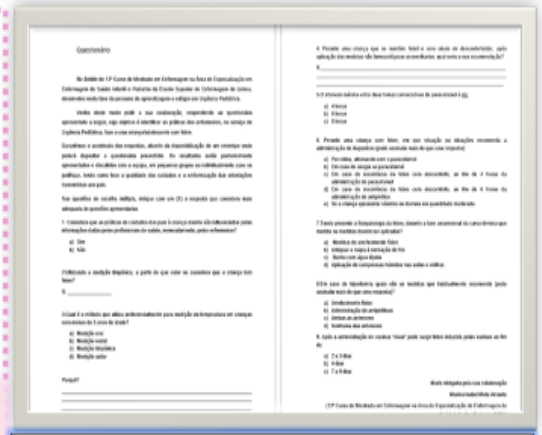
a) Medidas de arrefecimento físico
b) Adequar a roupa à sensação de frio
c) Banho com água tépida
d) Aplicação de compressas húmidas nas axilas e virilhas

A maioria dos participantes selecionou "Adequar a roupa à sensação de frio" mas de forma isolada ou cumulativamente também optaram pelas medidas de arrefecimento físico.

Reflexão crítica dos resultados da observação e dos questionários

Os resultados do questionário foram apresentados em pequenos grupos de forma a promover a **discussão** e a **reflexão**

- Nas passagens de turno e em momentos oportunos



Numa segunda fase foi aplicado o mesmo questionário com evidência da aquisição de conhecimentos

Estratégias para o empoderamento parental

Elaboração de um Póster Informativo

Os resultados da intervenção

- A equipa e a chefia ficaram despertos para a mudança
- Houve melhoria dos conhecimentos do enfermeiros após a apresentação e análise das práticas (2º questionário)
- Foi iniciado um movimento para a alteração do protocolo de atuação na febre existente no SUP, em conjunto com a equipa médica.

Sugestões para a continuidade do projeto:

Avaliação do impacto do póster informativo nos conhecimentos dos pais antes e após a sua afixação na sala de espera do serviço de Urgência Pediátrica – aguarda-se ainda a aprovação do gabinete de qualidade.

Conclusão

Numa lógica de empoderamento, mais do que a simples transmissão de informação é necessário trabalhar com os **pais/ cuidadores** numa verdadeira **parceria**, promovendo a sua vontade e capacidade para tomar decisões e assumir o controlo na gestão dos processos de saúde doença dos seus filhos, nomeadamente no reconhecimento da febre como um sintoma e não uma doença em si própria.

Os **enfermeiros** encontram-se numa posição privilegiada, para mudar mentalidades, comportamentos e o empoderamento dos pais sobre os cuidados ao filho com febre. Para tal, os próprios necessitam de formação, suportando a sua prática clínica em evidência científica.

Para atingir este propósito, o caminho nem sempre é linear.

Os ganhos em saúde nem sempre são imediatos ... o caminho nem sempre é fácil... mas trará certamente benefícios a longo prazo.

"Eu não posso ensinar nada a ninguém. Eu só posso fazê-los pensar "

Sócrates

Referências Bibliográficas

Cabete, D. (2022). Empowerment: A Chave para a Concretização do Projeto de Saúde do Cliente e para a Promoção do seu Potencial de Saúde. In E. M. Henriques (Ed.), *O Cuidado centrado no cliente da apreciação à intervenção de enfermagem* (1a edição, pp. 243–255). Sabooks Editora.

Direção Geral da Saúde. (2018a). Febre na Criança e no Adolescente –Definição, Medição e Ensino aos Familiares/Cuidadores. DGS, *norma no 004/2018*, 1–22.

Direção Geral da Saúde. (2018b). *Processo Assistencial Integrado da Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica*. 014/2018. www.dgs.pt

Kelly, M., McCarthy, S., O'Sullivan, R., Shiely, F., Larkin, P., Brenner, M., & Sahm, L. J. (2016). Drivers for inappropriate fever management in children: a systematic review. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38(4), 761–770. https://doi.org/10.1007/s11096-016-0333-2

Martins, M., & Abecasis, F. (2016). Healthcare professionals' approach paediatric fever in significantly different ways and fever phobia is not just limited to parents. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 105(7), 829–833. https://doi.org/10.1111/apa.13406

Pereira, M., Bica, I., Duarte, J., Cunha, M., & Albuquerque, C. (2016). CONHECIMENTOS DOS PAIS PERANTE O SEU FILHO COM FEBRE. *Servir*, 59(4), 26–30.

Regulamento n.o 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, 2.a série(no 26 de 6 de fevereiro de 2019), Art. no 26. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195

Regulamento n.o 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, 2.asérie(no 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194.

Referências Bibliográficas

Santos, M., Casanova, C., Prata, P., & Bica, I. (2016). Gerir a febre em crianças: Conhecimentos e práticas dos pais. *Millenium*, 2(ed. especial no 1), 15–21.

Santos, A. L., Sousa, L., Ildefonso, T., Veludo, F., Sousa, P., & Marques, R. (2020). Fatores que influenciam a adesão dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) às boas práticas clínicas: uma scoping review. *Cadernos de Saúde*, *12*, 122–123. https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10295

Silva, C., Bica, I., Duarte, J., & Dias, M. (2020). Pais/cuidadores da criança com febre- Atitudes em contexto de urgência. *Ciências Da Vida e Da Saúde*, *2*(edição especial nº7), 17–25. https://doi.org/10.29352/mill0207e.02.00388

Tan, E., Beck, S., Haskell, L., MacLean, A., Rogan, A., Than, M., Venning, B., White, C., Yates, K., McKinlay, C. J. D., & Dalziel, S. R. (2022). Paediatric fever management practices and antipyretic use among doctors and nurses in New Zealand emergency departments. *EMA - Emergency Medicine Australasia*, *34*(6), 943–953. https://doi.org/10.1111/1742-6723.14022

Obrigada

marina.amante@campus.esel.pt

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com R. Silva e Sá-Chaves (2008), dadas as características dinâmicas dos contextos de saúde, a formação dos profissionais deve se desenrolar numa perspetiva de profissionalidade reflexiva, de forma que o profissional possa intervir no contexto de trabalho de forma coletiva, integradora e crítica. Os mesmos autores, realçam que a formação com base em processos de transmissão de informação, assente na prática repetitiva e na perspetiva dicotômica, que separa a teoria da prática, deixaram de ter significado nos tempos atuais. Nesta linha de pensamento, procurei desenvolver uma intervenção assente na formação reflexiva, considerando que os adultos aprendem em função dos seus interesses, bem como, da qualidade e utilidade da informação. Apraz ainda dizer que, a partilha de conhecimento de forma isolada não significa *Empowerment*. Este processo, é complexo, multidimensional; exige conhecimento e aceitação voluntária (Cabete, 2022).

Esta experiência, além dos contributos para a criança e família, no sentido de facilitar a aquisição de conhecimentos relativos aos processos de gestão da febre em idade pediátrica, teve ganhos para os profissionais decorrentes da reflexão em equipa com mudança de atitudes para garantir a qualidade dos cuidados e, por último, ganhos pessoais. Pessoalmente, associado a esta experiência, tive de construir um instrumento de colheita de dados (questionário), um poster informativo, dinamizar sessões dinâmicas baseadas na análises dos resultados, privilegiando a reflexão e análise em grupo sobre a prática, em vez de sessões meramente expositivas. Este processo exigiu articulação com a enfermeira chefe da unidade assim como autorização superior para aplicação do questionário. Por último, realço a oportunidade de divulgação desta intervenção integrado num Webinar, experiência única, mas que implicou superar algum nervosismo e ansiedade pela exposição que esta partilha exige.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cabete, D. (2022). Empowerment: A Chave para a Concretização do Projeto de Saúde do Cliente e para a Promoção do seu Potencial de Saúde. In E. M. Henriques (Ed.), *O Cuidado centrado no cliente da apreciação à intervenção de enfermagem* (1ª edição, pp. 243–255). Sabooks Editora.

Direção-Geral da Saúde. (2018a). *Febre na Criança e no Adolescente –Definição, Medição e Ensino aos Familiares/Cuidadores*. *norma nº 004/2018*, 1–22.

Direção-Geral da Saúde. (2018b). *Processo Assistencial Integrado da Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica*. *norma nº 014/2018*, 1–95.

Martins, M., & Abecasis, F. (2016). Healthcare professionals approach paediatric fever in significantly different ways and fever phobia is not just limited to parents. *Acta Paediatrica, 105*(7), 829–833. https://doi.org/10.1111/apa.13406

Pereira, M., Bica, I., Duarte, J., Cunha, M., & Albuquerque, C. (2016). Conhecimentos dos Pais Perante o seu Filho com Febre. *Servir*, *59*(4), 26–30.

PT.PED.002. (2015). *PT.PED.002.02 - Administração Oral ou Rectal de Antipiréticos-Analgésicos pela Equipa de Enfermagem*.

Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, *2.ª série* (nº 26 de 6 de fevereiro de 2019), 4744-4750. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195.

Santos, A. L., Sousa, L., Ildefonso, T., Veludo, F., Sousa, P., & Marques, R. (2020). Fatores que influenciam a adesão dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) às boas práticas clínicas: uma scoping review. *Cadernos de Saúde* , *12*, 122–123. https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10295

Santos, M., Casanova, C., Prata, P., & Bica, I. (2016). Gerir a febre em crianças: Conhecimentos e práticas dos pais. *Millenium*, *2* (ed. especial nº 1), 15–21.

Silva, C., Bica, I., Duarte, J., & Dias, M. (2020). Pais/Cuidadores da criança com febre-Atitudes em contexto de urgência. *Ciências Da Vida e Da Saúde*, *2* (edição especial nº7), 17–25. https://doi.org/10.29352/mill0207e.02.00388

Silva, R. F. & Sá-Chaves, I. (2008). Formação reflexiva: representações dos professores acerca do uso de portfólio reflexivo na formação de médicos e enfermeiros. *Comunicação Saúde Educação*, *12*(27), 721–734.

Souza, M., Damião, E., Buchhorn, S., & Rossato, L. (2021). Manejo não farmacológico da febre e hipertermia da criança: revisão integrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, *34*, eAPE00743. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.37689/actaape/2021AR00

Tan, E., Beck, S., Haskell, L., MacLean, A., Rogan, A., Than, M., Venning, B., White, C., Yates, K., McKinlay, C. J. D., & Dalziel, S. R. (2022). Paediatric fever management practices and antipyretic use among doctors and nurses in New Zealand emergency departments. *EMA - Emergency Medicine Australasia*, *34*(6), 943–953. https://doi.org/10.1111/1742-6723.14022

APÊNDICES

APÊNDICE I- Questionário

Questionário

No âmbito do 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, desenvolvo nesta fase do percurso de aprendizagem o estágio em Urgência Pediátrica.

Venho deste modo pedir a sua colaboração, respondendo ao questionário apresentado a seguir, cujo objetivo é identificar as práticas dos enfermeiros, no serviço de Urgência Pediátrica, face a uma criança/adolescente com febre.

Garantimos o anonimato das respostas, através da disponibilização de um envelope onde poderá depositar o questionário preenchido. Os resultados serão posteriormente apresentados e discutidos com a equipa, em pequenos grupos ou individualmente caso se justifique, tendo como foco a qualidade dos cuidados e a uniformização das orientações transmitidas aos pais.

Nas questões de escolha múltipla, indique com um (X) a resposta que considera mais adequada às questões apresentadas.

1. Considera que as práticas de cuidados dos pais à criança doente são influenciadas pelas informações dadas pelos profissionais de saúde, nomeadamente, pelos enfermeiros?

a) Sim
b) Não

2.Utilizando a medição timpânica, a partir de que valor se considera que a criança tem febre?

R: _____

3.Qual é o método que utiliza preferencialmente para medição da temperatura em crianças com menos de 3 anos de idade?

a) Medição oral
b) Medição rectal
c) Medição timpânica
d) Medição axilar

Porquê?

_____
_____
_____

4. Perante uma criança que se mantém febril e com sinais de desconforto/dor, após aplicação das medidas não farmacológicas aconselhadas, qual seria a sua recomendação?

R:_____
_____
_____

5.O intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas de paracetamol é de:

a) 4 horas
b) 6 horas
c) 8 horas

6. Perante uma criança com febre, em que situação ou situações recomenda a administração de ibuprofeno (pode assinalar mais do que uma resposta):

a) Por rotina, alternando com o paracetamol
b) Em caso de alergia ao paracetamol
c) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 4 horas da administração do paracetamol
d) Em caso de recorrência da febre com desconforto, ao fim de 6 horas da administração de antipirético
e) Se a criança apresentar vómitos ou diarreia em quantidade moderada

7.Tendo presente a fisiopatologia da febre, durante a fase ascensional da curva térmica que medida ou medidas devem ser aplicadas?

a) Medidas de arrefecimento físico
b) Adequar a roupa à sensação de frio
c) Banho com água tépida
d) Aplicação de compressas húmidas nas axilas e virilhas

8.Em caso de hipertermia quais são as medidas que habitualmente recomenda (pode assinalar mais do que uma resposta)?

a) Arrefecimento físico
b) Administração de antipiréticos
c) Ambas as anteriores
d) Nenhuma das anteriores

9. Após a administração de vacinas “vivas” pode surgir febre induzida pelas vacinas ao fim de:

a) 2 a 3 dias
b) 4 dias
c) 7 a 9 dias

Muito obrigada pela sua colaboração

Marina Isabel Mota Amante

(13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria- ESEL)

APÊNDICE II- Pedido de autorização ao Conselho de Administração

Assunto: Pedido de autorização

Exma. Sra. Enfermeira Adjunta [redacted]

Exma. Sra. Enfermeira Responsável de Serviço [redacted]

Serviço de Pediatria- Unidade de [redacted]

Eu, Marina Isabel Mota Amante, Enfermeira a frequentar o 13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, venho por este meio solicitar a vossa autorização, para a aplicação de um questionário à equipa de enfermagem do serviço de Pediatria da Unidade de [redacted], no âmbito da unidade curricular Estágio com Relatório. O questionário tem como principal objetivo a identificação das práticas da equipa de enfermagem face à criança/ adolescente com febre.

Garantimos o anonimato das respostas e que a divulgação dos resultados se fará apenas no âmbito académico.

Sendo estes resultados o ponto de partida para a reflexão individual ou em grupo sobre as práticas, de forma a uniformizar as informações transmitidas aos pais/ cuidadores das crianças que recorrem ao serviço de urgência. Complementarmente, será elaborado um poster com recomendações aos pais/ cuidadores, de acordo com a evidência cientifica disponível.

Desde já agradeço a disponibilidade,

Marina Isabel Mota Amante (Enf. Marina Amante)

[redacted] 12 de outubro de 2022

12/10/2022
Autorizado a entrega dos questionários à equipa de enfermagem do serviço de Pediatria.
[redacted]
Enfª Adjunta

12/10/2022
Comunicado a decisão [redacted]

APÊNDICE III- Poster Informativo

5. POSTER INFORMATIVO

O meu filho tem febre ... E agora ??

1 O que preciso de saber?

É uma manifestação de defesa do organismo, em reação a uma infeção e, por isso benéfica. A febre **não é uma doença!**

A febre decorre naturalmente em três fases:

1.Fase de aquecimento (A temperatura começa a elevar-se para além do normal e a criança tem a sensação de frio, apresenta alguma palidez , tremores, por vezes calafrios);

2.Fase de planalto (a temperatura corporal mantem-se elevada e a pele apresenta-se ruborizada);

3.Fase de arrefecimento (a temperatura corporal começa a descer e a criança tem a sensação de calor).

Como medir a temperatura do seu filho?

- Através de um termómetro digital , de vidro tradicional ou infravermelhos.
- De acordo com a idade da criança e o termómetro utilizado, a temperatura pode ser medida na axila, no ouvido, na boca ou no reto. Nas crianças com idade < a 3 anos a temperatura mais fiável é a retal.

Se o seu filho tem uma temperatura igual ou superior a:

- 37,6ºC axilar ou oral
- 37,8ºC timpânica
- 38ºC retal

Ele tem febre!

2 O que devo fazer?

Se a criança estiver confortável, está calma, sorridente e continua a brincar. É importante

- Manter a roupa adequada para que a criança não sinta frio e fique confortável;
- Após 2 a 3 horas da administração do medicamento para baixar a febre, a criança começa a sentir calor. Nesta altura pode retirar peças de roupa e dar um banho morno, de modo a manter o conforto ;
- Oferecer água e/ou leite à criança, para manter a hidratação.

Se a criança estiver confortável, não é necessário administrar medicação, deve **vigiar os sinais de alerta!**

Se a criança estiver **desconfortável , está irritada, pode tremer ou chorar**. Neste caso deve:

- Administrar um medicamento antipirético. O mais recomendado é o paracetamol. Deve respeitar um intervalo mínimo de 4 horas entre as administrações e não ultrapassar 5 tomas em 24 horas.

NOTA: Se o seu filho tem uma alergia identificada ao paracetamol, recomenda-se que administre o ibuprofeno em alternativa.

❖ O ibuprofeno não pode ser administrado nas seguintes situações:

- Nos bebés com idade inferior a 6 meses;
- Quando a criança fica doente com varicela;
- Quando a criança tem diarreia e vómitos moderados a graves;
- Se a criança for alérgica a qualquer medicamento anti-inflamatório.

O medicamento é eficaz se aliviar o desconforto da criança e a temperatura baixar 1,0ºC a 1,5ºC dentro de 2 a 3 horas. **Não deve alternar dois medicamentos diferentes** sem a indicação expressa do seu médico ou enfermeiro!

3 O que devo vigiar?

Sinais de Alerta

- Alterações no comportamento da criança (sonolência excessiva, irritabilidade, gemido ou choro inconsolável).
- Lábios ou unhas roxas e/ou tremores prolongados durante a subida da temperatura.
- Vómitos repetidos entre as refeições ou recusa persistente em se alimentar.
- Aparecimento de manchas na pele nas primeiras 24 a 48h de febre.
- Dificuldade em mobilizar um membro ou alteração na marcha.
- Respiração rápida com cansaço.
- Febre com duração superior a 5 dias completo
- Urina turva ou com mau cheiro.

Deve recorrer a um serviço de saúde em caso de febre se:

- Crianças com **idade inferior a 3 meses**;
- Se idade inferior a 6 meses com temperatura axilar ≥ 39,0ºC ou retal ≥ 40,0ºC;
- Se tiver temperaturas axilares superiores a 40,0°C ou retais superiores a 41,0°C;
- Em caso de doença crónica grave;
- Se tem febre há 5 ou mais dias, ou se a febre reaparecer após 2 a 3 dias de temperaturas normais;
- Na presença de **um ou mais " sinais de alerta"**.

Se necessário contacte o centro de Contactos **SNS 24 (808242424)**

Direção Geral da Saúde (2018) - Processo Assistencial Integrado de Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica. Folheto_febre_DGS.pdf (sapp.pt)
Direção-Geral da Saúde (2018). Febre na criança e no adolescente: Definição, medição e ensino aos familiares/cuidadores. orientacao-n-004-2018-de-020820281_wpp (dgs.pt)
Foto - https://media.istockphoto.com/photos/mother-checking-on-sick-daughter-laying-in-bed-picture-id1145877903?k=6&m=1145877903&s=612x612&w=0&h=

Apêndice IX- Descrição e análise da Sessão de Educação para a Saúde- “Conversas com os pais- Vinculação na Unidade Neonatal”

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Conversas com os pais- Vinculação na Unidade Neonatal

Marina Isabel Mota Amante

Lisboa
dezembro 2022

13º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Estágio com Relatório

Conversas com os pais- Vinculação na Unidade Neonatal

Marina Isabel Mota Amante

Professor(es) Orientador(es):
Sónia Colaço

Lisboa
dezembro 2022

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA 4

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL 5

1.1. Vinculação na Unidade de Cuidados Neonatais 5

1.2. Estratégias promotoras da vinculação 6

2. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE 8

3. METODOLOGIA DA SESSÃO 10

4. AVALIAÇÃO DA SESSÃO 14

5. CONTRIBUTOS DA ATIVIDADE PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS 16

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 17

APÊNDICES

APÊNDICE I - Flyer

APÊNDICE II- Apresentação em PowerPoint

APÊNDICE III - Marcador de livro

NOTA INTRODUTÓRIA

No contexto da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, defini como objetivos específicos, entre outros: Promover a vinculação do recém-nascido doente ou com necessidades especiais. Para alcançar este objetivo primeiramente observei a prestação de cuidados ao recém-nascido/ família e procurei identificar os fatores facilitadores e inibidores da parentalidade/papel parental neste contexto. Dessa observação, constatei que os pais permanecem curtos períodos na UCIN. Na unidade de cuidados intermédios a sua presença e participação é mais assídua e prolongada, mas ainda distante do preconizado. Tendo por base esta constatação, procurei incentivar o envolvimento dos pais e consequentemente a promoção da vinculação na unidade de cuidados neonatais. Para tal, planeei e dinamizei um momento de partilha com um grupo de pais.

Esta sessão teve como principal objetivo, a promoção da vinculação na unidade de cuidados neonatais. No decorrer da mesma procurei sensibilizar os pais para o papel único dos mesmos no crescimento e desenvolvimento do seu filho. Partilhei com os pais as capacidades do bebé prematuro e as diferentes formas de interação/ comunicação com o bebé, para que estes conheçam os sinais comportamentais dos seus filhos e respondam aos mesmos. Aproveitei o momento para transmitir informações antecipatórias sobre os cuidados promotores do desenvolvimento. Desta forma, considero que os pais presentes adquiriram conhecimentos que promovem a presença e o envolvimento nos cuidados, contribuindo para a vinculação e o desenvolvimento de competências parentais.

Previamente à sessão realizei uma pesquisa sobre as evidências científicas, mais recentes. As mesmas, explicitam as variáveis que interferem na vinculação na UCIN e as estratégias promotoras da mesma.

1.ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1. Vinculação na Unidade de Cuidados Neonatais

A unidade de cuidados neonatais atende recém-nascidos de alto risco. Estes são definidos, como aqueles que apresentam um risco acrescido de morbilidade e mortalidade comparativamente à média dos RN, independentemente da sua idade gestacional e peso ao nascer. Uma percentagem significativa dos RN internados são pré-termo (Fisher, 2019). Na medida em que o terceiro trimestre da gravidez, constitui um período altamente sensível do desenvolvimento do cérebro, a nível estrutural e funcional, o nascimento prematuro interrompe o "normal" desenvolvimento dentro da proteção do útero materno para o ambiente completamente diferente da UCIN (Als & B. McAnulty, 2011; Altimier & Phillips, 2016). Sendo que, a idade gestacional ao nascer está inversamente correlacionada ao risco de o recém-nascido apresentar sequelas físicas, neurológicas ou desenvolvimentais (Fisher, 2019). Para prevenir ou minimizar estas sequelas, torna-se necessário uma filosofia de cuidados centrados no desenvolvimento Neonatal. A presença dos pais, o seu envolvimento e a participação nos cuidados em parceria torna-se crucial para o crescimento e desenvolvimento dos bebés, sendo ainda mais significativo no caso dos bebés prematuros (Altimier & Phillips, 2013).

Durante os nove meses de gravidez os pais preparam-se física e psicologicamente para uma nova etapa da vida. Durante este período, a mãe tem a oportunidade de reorganizar a sua vida tendo em vista o bem-estar do bebé, iniciando-se aqui o nascimento do vínculo. O processo de vinculação a um bebé leva o seu tempo, são necessárias várias tentativas para a sua consolidação. No entanto, perante o nascimento de um bebé prematuro, esse período de preparação e adaptação é abreviado, os pais sentem-se perdidos e incompletos. O nascimento de um bebé prematuro constitui para a mãe uma desilusão, por ter perdido o bebé "perfeito" com que sonhou e para o qual empreendeu esforços durante a gravidez (Brazelton & Cramer, 2004).

O processo de vinculação pode ser entendido como uma "ligação emocional entre o recém-nascido e os pais ou o cuidador. A vinculação do recém-nascido ao seu cuidador é a base de todas as relações posteriores que este desenvolverá ao longo da vida e em particular em contexto de internamento hospitalar" (Querido et al., 2022, p. 609). A

necessidade de internamento numa unidade neonatal implica a separação, muitas vezes imediata, do bebé e da mãe. Esta separação física é muitas vezes acompanhada de uma separação emocional, que dificulta o processo normal de vinculação (Fisher, 2019; Querido et al., 2022). As causas dessa separação emocional incluem, a situação clínica do bebé, a presença constante de estranhos, o ambiente desconhecido e tecnológico da unidade e o luto antecipatório (Fisher, 2019). Num momento em que o casal ainda está a preparar-se para o desempenho da parentalidade surgem sentimentos como ansiedade, tristeza (Querido et al., 2022), insegurança, incerteza (Fernandes et al., 2014), e por vezes sentimentos de ciúme e hostilidade (Tronco et al., 2019) são recorrentes, porque os pais sentem que não conseguem cuidar dos filhos, que são cuidados por estranhos. Também podem estar presentes, sentimentos de culpa e de fracasso, associados ao seu comportamento durante a gravidez, e em relação com outros fatores, como o peso, aspeto do bebé e deficiências de desenvolvimento (Medina et al., 2018). Estes sentimentos, podem comprometer o processo de vinculação com o bebé (Ferreira & Costa, 2016; Medina et al., 2018), pois a mãe pode não se sentir verdadeiramente mãe, além de que a separação física, adia a responsabilidade da mãe na prestação de cuidados ao filho, aumentando o risco de uma vinculação insegura (Medina et al., 2018).

A vinculação caminha em simultâneo com o desenvolvimento das competências parentais. Estas competências, podem ser definidas como o "(...) conjunto de conhecimentos e de habilidades das mães e/ ou dos pais que permitem o desempenho, com mestria, do papel parental e garantem o potencial máximo de crescimento e de desenvolvimento da criança." (Cardoso et al., 2015, p.19). Esta aprendizagem não surge de forma inata, inicia-se com a gravidez, e num processo contínuo mantém-se ao longo do tempo. A natureza do vínculo, entre a criança e o cuidador, são cruciais para a segurança, autoestima, comportamento e saúde da criança (OE, 2015).

1.2. Estratégias promotoras da vinculação

Na UCIN os pais tendem a focarem-se mais no ambiente exterior e nos equipamentos em redor do bebé, hesitando em tocar ou manipular o filho mesmo quando lhes é dada essa hipótese. Esta reação e as capacidades parentais de interação com o bebé são variáveis, ou seja, alguns pais podem no primeiro contacto quererem tocar e participar. No entanto, a maioria sente medo e insegurança em iniciar esse

contacto. Como tal, o enfermeiro deve reconhecer essa necessidade de adaptação e de tempo, reforçar os aspetos positivos do comportamento do bebé, assim como os aspetos positivos do comportamento parental e da interação com o seu filho (Fisher, 2019).

Seguindo as premissas dos CCF, os pais que são mais apoiados e parceiros do cuidar nas UCIN, verbalizam uma menor ansiedade e um aumento da satisfação, redução do período de internamento e uma maior vinculação entre os pais e o bebé, tendo repercussões no crescimento, desenvolvimento e qualidade de vida desses bebés (Gooding et al., 2011). De acordo com Uema et al. (2020), a estas vantagens acrescem outras como a maior utilização do método canguru, o aumento do sucesso no aleitamento materno, a diminuição do número de reinternamentos e também satisfação no trabalho e maior confiança e segurança dos próprios profissionais.

De acordo com Querido et al., (2022), para promover o processo de vinculação, as intervenções de enfermagem podem ser organizadas em dois grupos. O primeiro, diz respeito à promoção da interação entre os pais e o recém-nascido, a qual deve ser iniciada o mais precocemente possível. Os enfermeiros devem aproveitar todas as oportunidades que favoreçam a interação entre pais e o bebé, de modo a restabelecer o vínculo e apoiá-los na transição para o seu novo papel. Para tal, devem incentivar a aproximação física entre os pais e o filho, principalmente através do contacto pele a pele, toque, massagem e amamentação. Os pais devem ser incluídos e envolvidos na tomada de decisão e participação nos cuidados, para que gradualmente adquiram as competências parentais que lhes permitam ser os principais cuidadores. O segundo grupo, relaciona-se com a interação entre enfermeiros e os pais, possível através de uma comunicação eficaz e no apoio emocional aos pais. A comunicação permite que os pais se tornem parceiros no cuidar e se sintam mais confiantes. Para lidarem com sentimentos opostos, os pais necessitam de se apoderarem de conhecimentos e desenvolver competências, que lhes permitam cuidar e simultaneamente restabelecer a ligação interrompida (Querido et al., 2022).

2. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

Na unidade onde decorreu o estágio, os pais podem permanecer durante 24 horas, não existindo qualquer horário nem restrição. Tal como descrito por Altimier e Phillips (2016), os pais têm acesso ilimitado, não sendo considerados como visitas. Como tal, dispõem de um cadeirão junto à incubadora e uma sala exterior para os pais com pequenas comodidades (sofás, casa de banho com chuveiro,..., micro-ondas). Habitualmente no primeiro contacto entre os pais e a equipa de enfermagem é entregue um guia de acolhimento realçando que os pais têm livre acesso à unidade e que a sua presença e envolvimento são fundamentais. Contudo e apesar desta mensagem ser transmitida verbalmente e por escrito, alguns pais permanecem curtos períodos na unidade. Esta realidade parece ser comum a outros contextos de cuidados neonatais de diferentes países. O estudo de Raiskila et al. (2017), analisou a presença dos pais e a proximidade entre os pais e o bebé em 11 unidades de cuidados intensivos neonatais em seis países europeus (Finlândia, Estônia, Suécia, Noruega, Itália e Espanha). Concluíram que a proximidade física em diferentes modalidades, seja através da presença, do contacto pele a pele ou do segurar ao colo, é variável entre países e no mesmo país de acordo com as unidades. Outra conclusão do estudo indica que, o contacto pele a pele mais prolongado ocorre quando os bebés são o primeiro filho ou em pais com maior escolaridade. O segurar o bebé por mais tempo foi também associado à idade gestacional. O fator mais importante para apoiar a proximidade entre pais e filhos foi a oportunidade de os pais pernoitarem na mesma, verificando-se que a existência de outros filhos e a distância entre a casa e o hospital não teve impacto na proximidade entre pais e filhos (Raiskila et al., 2017). Esta proximidade física, torna o ambiente o mais natural possível, e através de mecanismos biológicos favorece o vínculo e melhora o crescimento e o desenvolvimento. Os autores deste estudo descrevem a oportunidade de permanecer na unidade como, a presença de um quarto unifamiliar, ou seja, um quarto privado onde no mesmo quarto se encontre o bebé e uma cama para um dos progenitores, ou, a existência de uma cama disponível para os pais fora do quarto da criança, mas dentro da unidade.

Efetivamente a estrutura física da unidade neonatal não disponibiliza uma cama para um dos progenitores, o que por si só poderá condicionar a presença contínua dos

pais no período noturno. Na impossibilidade de contornar este obstáculo e partindo do conhecimento que as interações iniciais que constituem o início do processo de construção da parentalidade podem ser condicionadas pelo contexto físico e social das unidades de neonatologia (Mira & Bastías, 2020), sendo cruciais no desenvolvimento e crescimento e na aquisição de competências parentais, procurei dinamizar uma atividade que estimulasse a presença e o envolvimento dos pais no cuidado ao filho. Anteriormente à pandemia covid 19, eram realizadas sessões de formação para os pais, sobre diferentes temáticas num espaço intitulado- Conversas com os pais. Solicitei autorização à enfermeira chefe para retomar esta iniciativa passados dois anos de interrupção. Durante esta partilha, que designei por "**Conversas com os pais-Vinculação na Unidade Neonatal**", foram convidados a participar todos os pais de bebés internados quer nos cuidados intensivos quer nos cuidados intermédios.

3. METODOLOGIA DA SESSÃO

A divulgação da sessão foi realizada antecipadamente, através da colocação de um flyer colocado na sala dos pais e num placard central com informações várias. Além disso, foi realizado no próprio dia um convite individual junto dos pais presentes.

Apesar de ter privilegiado o método interativo e uma partilha de ideias e conhecimentos, a sessão de formação obedeceu a um planeamento apresentado na tabela seguinte.

Serviço	**Unidade de Cuidados Neonatal**	
Destinatários	Pais de bebés internados na Unidade de Cuidados Neonatais (Intensivos e Intermédios)	
Designação	Conversas com os Pais "Vinculação: Pais e bebés na unidade neonatal"	
Local onde se realiza	Sala dos Pais	
Objetivos	• Promover a vinculação na unidade de cuidados neonatais assim como a participação e o envolvimento dos pais nos cuidados; • Transmitir informações aos pais sobre as capacidades do bebé prematuro e as diferentes formas de interação/ comunicação com o bebé; • Sensibilizar os pais para o papel único dos mesmos no crescimento e desenvolvimento do RN; • Transmitir informações antecipatórias sobre os cuidados promotores do desenvolvimento.	
Métodos	Interativo, expositivo e ativo	
Conteúdo	• Capacidades comunicacionais do bebé • Experiências sensoriais • Importância da presença e envolvimento dos pais • Método Canguru, Amamentação	
Horário	14h00	Horas: 1 hora
Avaliação	Questionário de avaliação	

Iniciei a sessão com uma atividade quebra-gelo. Após a minha apresentação, convidei cada um dos presentes a se apresentarem referindo o seu nome, o do filho(a) e uma qualidade pessoal. Esta atividade, facilitou o envolvimento e a comunicação entre os pais presentes, muitos deles referiram que já se tinham visto na unidade, mas não se conheciam.

De seguida, procurei que me transmitissem o que conheciam sobre as capacidades e a comunicação do bebé. Valorizei este aspeto pois durante os anos de exercício profissional, tenho verificado que muitos pais têm dificuldade em interagir com os filhos por desconhecimento sobre a forma como o bebé comunica e interage. Esta temática torna-se ainda mais premente quando o bebé nasce prematuro ou se encontra doente. Segundo Fleck (2016), o bebé prematuro apresenta uma menor capacidade de interagir ativamente com os pais, o que pode comprometer inicialmente os laços emocionais e dificultar a vinculação. Como tal, as enfermeiras devem aproveitar todas as oportunidades para compartilhar informações sobre as suas observações, conhecimentos sobre os comportamentos individuais do bebé, para familiarizar os pais com o seu bebé e ajudar a diminuir a ansiedade. Se as mães reconhecerem os comportamentos individuais dos bebés existe uma maior probabilidade de positivamente demonstrarem sincronia e "adequação" perante o seu comportamento. Ao longo do tempo, à medida que aprendem e prestam cuidados, adaptam-se aos desafios apresentados ao seu papel de mãe e ocorre a normalização desta experiência. A experiência, o tempo e a organização, mostraram-se componentes valiosos para proporcionar às mães a aprendizagem das necessidades do bebé e as competências essenciais à vinculação. O bebé, os pais, a família, os profissionais, o ambiente influenciam cada encontro, o que torna cada momento um processo complexo, dinâmico e temporal (Fleck, 2016). Opinião semelhante é partilhada por Kadiroğlu e Tüfekci (2022), que enfatizam que o vínculo se desenvolve à medida que ocorre o desenvolvimento do papel materno. Daí reside a importância de apoiar as mães dos bebés prematuros, promover interações precoces, de transmitir informações e de treinar os pais nos cuidados ao filho.

No sentido de despertar o interesse dos pais e lhes transmitir informações que vão ao encontro das suas preocupações, procurei utilizar os princípios do modelo

touchpoints. Assim, procurei gerir a "conversa" em torno das capacidades e competências do bebé, valorizar o conhecimento já existente e reforçar positivamente as competências parentais presentes. Segundo Brazelton e Sparrow (2003), os pais são peritos nos seus filhos. Todos os pais têm forças, querem fazer o melhor com os seus filhos, têm algo de fundamental a partilhar em cada etapa do desenvolvimento e têm sentimentos ambivalentes. A parentalidade surge assim como um processo de tentativa/erro.

Segundo os mesmos autores, os *touchpoints* são períodos durante os primeiros anos de vida da criança marcados por mudanças no desenvolvimento, que resultam em perturbações no sistema familiar. Estas mudanças no desenvolvimento motor, cognitivo e emocional ocorrem de forma desigual, variando de criança para criança. No entanto, esses períodos de desorganização e reorganização que se sucedem, tal como um mapa, podem ser identificados e antecipados, tanto pelos pais como pelos profissionais. O conhecimento antecipatório dos *touchpoints* e das estratégias para lidar com eles, podem ser uma fonte de satisfação e encorajamento para o sistema familiar, ajudando a reduzir as interações negativas que, de outra forma, poderiam prejudicar o desenvolvimento da criança. Os *touchpoints* podem ocorrer um pouco mais tarde em bebés prematuros, e serão ainda mais importantes como excelentes oportunidades para apoiar os pais que se encontram particularmente ansiosos.

A experiência dos profissionais em conjugação com as capacidades e pontes fortes dos pais e das crianças favorecem o desenvolvimento da criança. Como tal, o foco de atenção dos profissionais deve centrar-se nos pontos fortes e nas alianças que se constroem entre pais e profissionais, numa perspetiva de valorização das capacidades individuais e das forças em vez de estar dirigido para as dificuldades (Brazelton & Sparrow, 2003).

O período após o nascimento, corresponde a uma momento chave para demonstrar aos pais a interação entre o desenvolvimento e o relacionamento. Os RN de alto risco devido à imaturidade do sistema nervoso central podem não conseguir gerir determinados estímulos em simultâneo, sendo a interação entre os sistemas, interno e externo, particularmente importante. Se os pais tiverem antecipadamente conhecimento das capacidades dos filhos podem oferecer estímulos num nível apropriado evitando uma hiperestimulação ou o inverso. Também constitui uma oportunidade para conversar

com os pais sobre a diferença entre o bebé real e o bebé com o qual sonharam. Perante os problemas, é importante que os pais sintam que esses problemas também são compartilhados pelos profissionais e, que serão apoiados para otimizar o desenvolvimento dos filhos, aumentando a confiança nos últimos (Brazelton et al., 1997).

A orientação antecipatória não é um conselho especializado, mas um diálogo e uma discussão compartilhada sobre como os pais se sentem e podem reagir perante os novos desafios, sabendo que antes de períodos de desenvolvimento surgem primeiramente momentos de desorganização e regressão. O conhecimento e a compreensão sobre o desenvolvimento da criança, leva a uma parentalidade mais funcional, pois o aumento da autoconfiança e autoestima dos pais, traduz-se no desenvolvimento ideal da criança e funcionamento familiar saudável (Brazelton et al., 1997). Nesse sentido, procurei transmitir aos pais as diferentes formas de interação com o bebé, o seu papel único no seio de uma equipa da qual fazem parte e a importância de estarem presentes e de se envolverem. Procurando seguir o modelo dos *touchpoints*, centrei-me e valorizei as informações que os pais iam partilhando, sendo a partir dessa partilha, consoante as necessidades manifestadas, que a sessão se desenrolou.

Para complementar a oralidade, construi uma apresentação em PowerPoint, que serviu essencialmente de fio condutor para reforçar as principais ideias que pretendia transmitir. No final da sessão, entreguei a cada participante um marcador de livro, com uma pequena síntese da sessão, com o intuito de que os pais ficassem com um objeto que recordasse o momento vivenciado.

Os materiais mencionados anteriormente, construídos para divulgar e dinamizar a sessão, respetivamente, o flyer, a apresentação em power point e o marcador de livro encontram-se como apêndices deste documento.

4. AVALIAÇÃO DA SESSÃO

No final da sessão, apresentei uma síntese dos principais assuntos abordados. Fomentei novamente a discussão e por último entreguei um breve questionário para avaliação da sessão pelos presentes.

Avaliação da Conversa com os pais

Tema: Vinculação entre os pais e o bebé na Unidade Neonatal

Discente: Marina Isabel Mota Amante

Docente Orientadora: Professora Sónia Colaço

Enfermeira Orientadora: EEESIP [redacted]

Este documento pretende avaliar a sessão de formação de forma a melhorar a sua apresentação.

1. Considera que os assuntos apresentados podem ser úteis para si enquanto pais?
   _____
   _____
   _____

2. O que aprendeu de novo nesta conversa?
   _____
   _____
   _____

3. De um modo geral como classifica este momento de partilha? (coloque um X na resposta mais adequada)

Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito bom

Comentários/sugestões:

Obrigada pela sua participação e colaboração

Relativamente à primeira questão, unanimemente os pais presentes responderam que sim e acrescentaram as seguintes palavras que transcrevo: “Considero este tipo de conversas informais e este tipo de conteúdo muito importante para os pais”; “Claro que sim, todos os assuntos abordados foram úteis”; “Os temas foram importantes para mim enquanto mãe”; “A forma como a conversa decorreu ajudou-me a compreender o que posso fazer como pai”.

Na segunda questão, algumas das respostas foram: “as diferentes formas de interação com o meu filho”; “método canguru”; “capacidades do bebé prematuro”; “que se comunica com o bebé através de todos os sentidos e que as interações são importantes, mesmo que seja um simples toque”; “a partilha de experiências ajudou-me a relativizar a situação”; “as várias formas de contacto que podemos ter com o nosso bebé e como o posso conhecer”.

Na terceira questão de natureza fechada, sete dos oito pais presentes classificaram o momento de partilha como muito bom e um como bom.

Nos comentários ou sugestões, os pais referiram o seguinte: “Continuem com este tipo de partilha pois muitos pais não têm esta informação”;” Gostaria que esta conversa fosse partilhada com outros pais” “Uma maior partilha destes momentos”.

De acordo com o questionário, a análise das respostas e a partilha, considero que esta sessão foi ao encontro dos objetivos propostos. Senti que os pais necessitavam que alguém os escutasse e como houve troca de experiências entre pais que não se conheciam, este momento mais do que uma transmissão de conhecimento tornou-se uma fonte de esperança e motivação. A enfermeira orientadora esteve igualmente presente estando desperta para continuar a dinamizar este projeto.

5. CONTRIBUTOS DA ATIVIDADE PARA A AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS

Partindo do conhecimento que as experiências sensoriais são primordiais para o processo de vinculação, desenvolvimento de competências parentais assim como, no crescimento e desenvolvimento dos bebés, procurei promover a vinculação através da realização de um momento de conversa e partilha com um grupo de pais. Considero que estas práticas podem facilitar a aquisição de competências parentais para uma tomada de decisão informada. Através da comunicação e partilha de informações, os profissionais promovem a tomada de decisão, a interiorização do novo papel, intensificando a confiança e a satisfação parental, levando ao empoderamento e à promoção da parentalidade (Lorié et al., 2021).

Pessoalmente, esta experiência tornou-se particularmente enriquecedora e gratificante, por diversos motivos. Primeiro, ao longo do meu percurso profissional, durante 27 anos, tive oportunidade de ser formadora em diversas ações de formação e sensibilização para os pares em diferentes temáticas, mas nunca tinha dinamizado uma sessão para um grupo de pais. Além disso, pelas características da sessão, privilegiei o método participativo e interativo ao invés do expositivo, levando-me a procurar novos e diferentes métodos pedagógicos. Por último, mas igualmente importante, senti, através do feedback e avaliação efetuada pelos pais, que estes momentos de partilha se tornam simultaneamente fonte de esperança, motivação e aprendizagem. O planeamento e a execução desta "sessão de formação", mais interativa e menos expositiva, potenciaram o desenvolvimento das minhas competências no domínio da melhoria contínua da qualidade (Regulamento n.o 140/2019, 2019).

REFERÊNCIAS BIBILIOGRÁFICAS

Altimier, L., & Phillips, R. M. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *13*(1), 9–22. https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002

Brazelton, T. B., O´Brien, M., & Brandt, K. (1997). Combining relationships and development: Applying touchpoints to individual and community practices. *Infant and Young Children*, *10*, 74–84.

Brazelton, T. B., & Sparrow, J. (2003). *The Touchpoints TM Model of Development*. www.touchpoints.org

Brazelton, T., & Cramer, B. (2004). *A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interação precoce.* Terramar.

Cardoso, A., Paiva E Silva, A., & Marín, H. (2015). Parenting competencies: development of an assessment instrument. *Revista de Enfermagem Referência*, *4*(4), 11–20. https://doi.org/10.12707/RIV14012

Fernandes, A., Toledo, D., Campos, L., & Vilelas, J. (2014). A Emocionalidade no Ato de Cuidar de Recém-Nascidos Prematuros e Seus Pais: Uma competência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem*, *18*(2), 45–60.

Ferreira, M. M. C., & Costa, M. G. F. A. (2016). Cuidar em parceria: Subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu, 51-58*.

Fisher, K. (2019). The High-Risk Newborn and Family. In M. J. Hockenberry, D. Wilson, & C. Rodgers (Eds.), *Wong`s Nursing Care of Infants and Children* (11th ed., pp. 270–337). Elsevier.

Fleck, P. (2016). Connecting Mothers and Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, *16*(2), 92–96. https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.007

Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit:

Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology, Elsevier,* 35, 20–28. https://doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004

Kadiroğlu, T., & Tüfekci, F. (2022). Effect of Infant Care Training on Maternal Bonding, Motherhood Self-Efficacy, and Self-Confidence in Mothers of Preterm Newborns. *Maternal and Child Health Journal*, *26*(1), 131–138. https://doi.org/10.1007/s10995-021-03287-0

Medina, I. M., Granero-Molina, J., Fernández-Sola, C., Hernández-Padilla, J. M., Ávila, M., & Rodríguez, M. del M. (2018). Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth*, *31*(4), 325–330.

Mira, A., & Bastías, R. (2020). Interacciones entre las madres y sus bebés prematuros durante el período de hospitalización. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, *28*(3), 875–889. https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2042

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*.

Querido, D., Lourenço, M., Charepe, Z., Caldeira, S., & Nunes, E. (2022). Nursing interventions concerning the bonding of hospitalized newborns – scoping review. *Enfermeria Global*, *21*(66), 609–623. https://doi.org/10.6018/eglobal.479291

Raiskila, S., Axelin, A., Toome, L., Caballero, S., Tandberg, B. S., Montirosso, R., Normann, E., Hallberg, B., Westrup, B., Ewald, U., & Lehtonen, L. (2017). Parents' presence and parent–infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. *Acta Paediatrica*, *106*(6), 878–888. https://doi.org/10.1111/apa.13798

Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, *2.ª série* (nº 26 de 6 de fevereiro de 2019), 4744-4750. https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195

Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República*, *2.ªsérie* (nº 133 de 12 de julho de 2018), 19192–19194. https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379

Tronco, C. S., Rodrigues, A. P., Paula, C. C., Souza, Í. E. O., & Padoin, S. M. M. (2019). Significados da permanência do recém-nascido na UTI após a alta da mãe: estudo fenomenológico heideggeriano. *Ciência, Cuidado e Saúde*, *18*(2). https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v18i3.45015

Uema, R. T. B., Rodrigues, B. C., Rissi, G. P., Felipin, L. C. S., & Higarashi, I. H. (2020). Family-centered care in neonatology: health workers' and families' perceptions. *Revista Enfermagem*, *28*. https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.45871

APÊNDICES

APÊNDICE I- Flyer

Flyer para divulgação da Sessão de Educação para a Saúde

APÊNDICE II - Apresentação em power point

Conversas com os Pais

Vinculação na Unidade Neonatal

13 de Dezembro de 2022

Marina Amante (Mestranda do 13º Curso em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria)

Conversas com os Pais

Apresentação

- Nome ;
- Duas qualidades pessoais (se quiserem podem identificarem-se com um animal)

A vinculação

A ligação emocional entre os pais e o bebé.

- Inicia-se na gravidez e desenvolve-se após o nascimento, através da interação e dos cuidados que os pais prestam ao bebé.
- Esta ligação promove o crescimento e o desenvolvimento do vosso filho. Sendo a base para a construção da personalidade, a auto estima e a confiança.

À medida que o bebé é cuidado e nutrido com afeto, reconhece os pais como especiais e aprende a confiar neles para explorar o mundo.

A comunicação no bebé

A imagem de Autor Desconhecido está licenciada ao abrigo da

O que os pais já sabem sobre o vosso bebé?
Como é que ele comunica e se comporta?

A comunicação no bebé

Todos os bebés comunicam, mesmo sendo extremamente prematuros.
O mesmo se passa com o vosso bebé.
Cada bebé é único, assim como os seus pais.

Com o tempo e a experiência, os pais passam a conhecer melhor do que ninguém o seu bebé.

Comportamento ⟷ Resposta

Mas então...como comunicam os bebés?

Através dos sentidos

1

Tato

Primeiro sistema sensorial a desenvolver-se.

- **Toque**- Quando o bebé estiver mais desperto, experimente calmamente, com as mãos aquecidas tocar o bebé. Este gesto transmite tranquilidade e segurança. A face, as mãos e as plantas dos pés são as zonas mais sensíveis
- **Massagem-** transmite conforto e tem inúmeros benefícios

2

Olfato

Os bebés reagem a odores fortes virando a cabeça para o lado.

Reconhecem o leite materno através do cheiro.

Mas então...como comunicam os bebés?

3

Paladar

Quando se oferece ao bebé uma solução adocicada ele reage com uma expressão de satisfação e aumenta a sucção.

4

Audição

- O bebé consegue distinguir a voz da mãe, e outros sons que ouvia quando estava no útero materno, de outras vozes e sons desconhecidos.
- Sons como o bater do coração, o falar baixinho, o cantar ou contar uma história em voz suave, diminuem o choro e a agitação motora.
- Sons mais fortes podem assustar o bebé que fica em estado de alerta.

Mas então...como comunicam os bebés?

5

Visão

No momento do nascimento é o sentido menos desenvolvido.

Devem ser evitados estímulos visuais intensos e prolongados.

O estimulo visual mais adequado para o seu bebé é o rosto humano, especialmente o dos pais.

Como saber se os estímulos são apropriadas para o bebé?

Através da Observação ...

O bebé mesmo prematuro tem a capacidade de nos transmitir os seus gostos.

Se chorar, gemer, expressão de desconforto, provavelmente não se sente confortável.

Se adormecer, sinais vitais estiverem estáveis, mesmo sem falar diz-nos que está seguro e calmo.

Cada bebé comporta-se de formas diferentes. Desde que nasce já tem o seu próprio temperamento e personalidade.

Quais os estímulos mais importantes para o vosso filho?

O **ambiente** em redor do bebé **influencia** o seu **crescimento** e **desenvolvimento.**

Estímulos visuais e auditivos intensos e prolongados são prejudiciais.

Não existe uma regra nem uma fórmula mágica

mas

A vossa presença é única na criação do vinculo

crescimento e desenvolvimento emocional, social e cognitivo do bebé.

O que podem fazer como pai ou mãe na unidade neonatal??

Observar → Tocar → Confortar → Cuidar

Período de adaptação

Quando o bebé é hospitalizado, o contacto com os pais nem sempre é constante.

Nestas circunstâncias a **presença e o envolvimento dos pais** na unidade neonatal torna-se ainda **mais importante .**

O bebé está apto a reconhecer os pais através do toque, da voz, e do cheiro . Pequenos gestos contribuem para que se desenvolvam laços entre ambos, tais como tocar, cantar, conversar, deixar uma pequena peça de roupa com o cheiro da mãe e o contacto pele a pele através do **método de canguru**.

O método canguru...

Conhecem este método ou alguma vez o utilizaram?

O método canguru

O que é o cuidado canguru?

Ou contato pele a pele, consiste em colocar o bebé despido apenas com uma fralda, gorro e botinhas em posição vertical, diretamente em contato com o peito da mãe, ou do pai. A cabeça do bebé é virada lateralmente para manter as vias respiratórias abertas e permitir o contacto visual com o exterior.

O bebé mantém-se protegido dentro da própria roupa dos pais, como se estivesse dentro de uma bolsa, à semelhança do que acontece com as mães cangurus, daí o seu nome.

Iniciar o mais precocemente possível

Durante pelo menos uma hora, mas se o bebé e os pais estiverem confortáveis e for possível mais tempo, maiores são os benefícios.

Beneficios do método canguru

Para o bebé:

- Estabiliza o ritmo cardíaco, a oxigenação , a respiração e a temperatura do corpo do bebé;
- Diminui o risco de infeção;
- Potencia satisfação, tranquilidade e segurança ;
- Reduz a dor e o stress;
- Potencia o aumento do peso;
- Diminui os períodos de choro e aumenta a duração dos períodos de sono;
- Impacto positivo no desenvolvimento motor , emocional e psíquico .

Para a mãe e/ou pai:

- Estimula o contacto precoce com o recém-nascido, promovendo o vínculo afetivo;
- Promove o aleitamento materno;
- Fonte de prazer e satisfação pela proximidade.

O método canguru

Os equipamentos em redor do bebé não impedem a sua utilização, mas
nalgumas situações não é possível colocar o bebé em contacto pele a pele.

Nesses momentos, a (o) Enfermeira(o) em parceria com os pais, promoverão outras formas de contacto.

Os pais fazem parte de uma equipa que cuida o bebé, sendo os únicos que o vosso filho reconhece, assim
a sua presença é fundamental.

Amamentação

A imagem de Autor Desconhecido está licenciada ao abrigo da

Das mães presentes alguma teve a oportunidade de amamentar ou extrair o leite?

O bebé e o leite materno/ humano

Os bebés prematuros inicialmente podem apresentar reflexos de sução mas não conseguem coordenar a sução e a deglutição. Por isso não podem ser alimentados diretamente no peito materno...mas o leite materno continua a ser o melhor alimento para o bebé, sobretudo para os que nasceram prematuramente.

- Fácil digestão e absorção;
- Composição adequada às necessidades nutricionais e calóricas;
- Transmite defesas;
- Facilita o trânsito intestinal;
- Menos intercorrências em bebés de risco;
- Económico, disponível e higiénico.

A amamentação

- Promove a ligação única entre mãe e bebé;
- Tem um efeito analgésico no bebé durante a realização de procedimentos dolorosos

Na impossibilidade de amamentar...

A mãe pode extrair mecanicamente o leite, o qual pode ser refrigerado ou congelado de acordo com as necessidades do bebé.
Mesmo que tenha pouco leite- essa quantidade pode ser suficiente para o bebé e promover a sua recuperação e desenvolvimento.

Extração

Conservação

Descongelação

Em caso de dúvidas, peça sempre ajuda ao Enfermeiro responsável pelo seu bebé.

Vinculação na Unidade Neonatal

Os pais na unidade neonatal não são visitas.
A presença e o envolvimento dos pais nos cuidados ao bebé, aproximam ambos física e emocionalmente.
São fundamentais para o crescimento e desenvolvimento do vosso filho.
A vinculação é um processo gradual, que se constrói passo a passo.

" Desde o primeiro período da nossa vida, tudo depende da interação emocional. Sem alguém para refletir as nossas emoções, não temos como saber quem éramos."
John Bradshaw citado por Coughlin(2014)

Obrigado pela vossa presença e participação

Referências Bibliográficas

Anderson, G., Bergman, N., Cattaneo, A., Charpak, N., Davanzo, R., Ewald, U., Ludington-Hoe, S., Mendoza, S., & Pallás-Alonso, C., Peláez, J., Sizun, J. & Wiström; A. (2010). State of the art and recommendations. Kangaroo mother care: application in a hightech environment, Journal compilation 18(3), p. 21-28.

Als, H., & McAnulty, G. B. (2011). The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with kangaroo mother care (KMC): Comprehensive care for preterm infants. Current Women's Health Reviews, 7(3), 288–301.

Altimier, L. & Phillips, R. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. Newborn & Infant Nursing Reviews. 13(1), 9-22. http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002

Altimier, L. & Philips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. Newborn & Infant Nursing Reviews. 16, 230–244. https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030

Brazelton, T. & Cramer, B. (2004). *A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interação precoce. Terramar.*

Cunningham, C., Patton, D., Moore, Z., O'Connor, T., Bux, D., Nugent, L. (2022). Neonatal kangaroo care - What we know and how we can improve its practice: An evidence review. *Journal of Neonatal Nursing,* 28, p. 383–387. https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.10.004

Fisher, K. (2019).The high-risc newborn and family. In. M. Hockenberry, D. Wilson & C. Rodgers, *Wong`s Nursing Care of Infants and Children* ,(11ªed, pp. 270- 310). Elsevier.

Mira, A. & Bastias, R. (2020). Interacciones entre las madres y sus bebés prematuros durante el período de hospitalización. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. 28(3), 875-889. https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO2042

Referências Bibliográficas

Querido, D., Lourenço, M., Charepe, Z., Nunes, E. & Caldeira, S. (2022).Intervenções de enfermagem promotoras da vinculação ao recém nascido hospitalizado –revisão scoping. *Enfermería Global*,66, p. 609-623.

Wheeler, B. Promoção da saúde do recém-nascido e da família. In. M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente*,9ª Ed. (pp. 240-293). Lusociência.

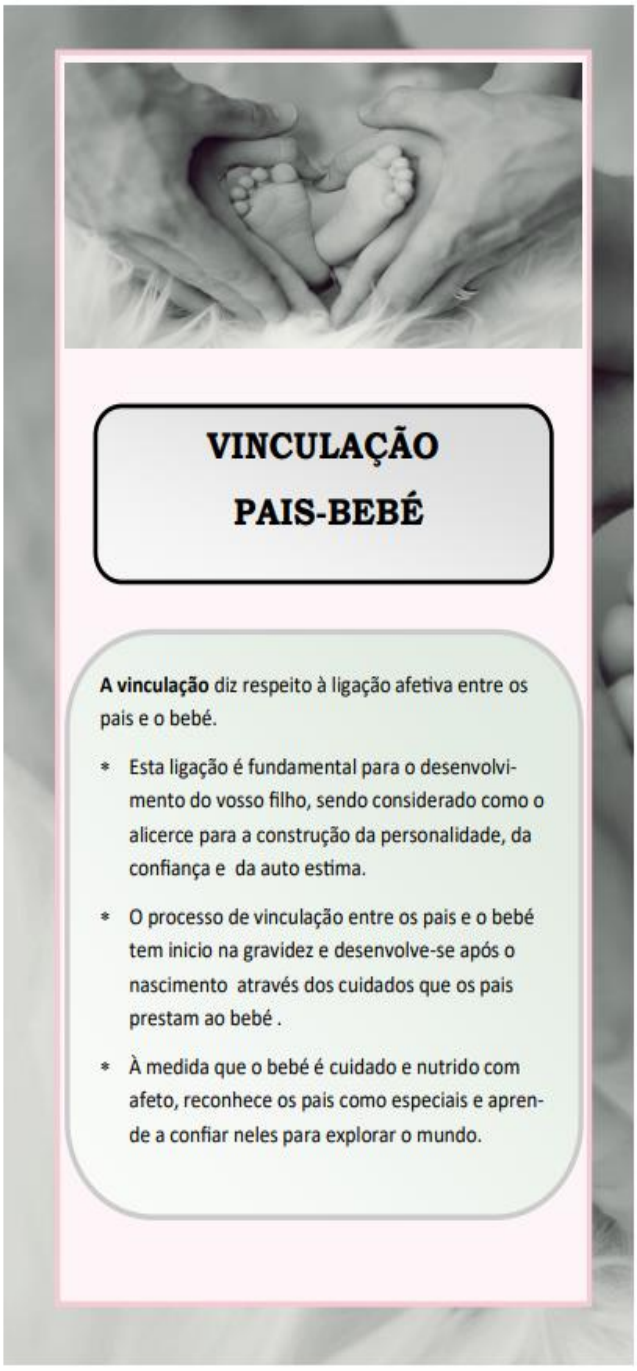
.

Obrigada pela vossa presença e participação

A imagem [illegible] de Autor Desconhecido está licenciado ao abrigo da [illegible]

APÊNDICE III- Marcador de livro

Marcador de livro (frente)



Marcador de livro (verso)

Quando o bebé é hospitalizado, o contacto e a interação com os pais nem sempre são constantes.

Nestas circunstâncias a presença e o envolvimento dos pais nos cuidados ao bebé, **tornam-se ainda mais importantes.**

O bebé está apto a reconhecer os pais através do toque, da voz, e do cheiro . Por isso existem cuidados simples que contribuem para que se desenvolvam laços entre ambos, tais como cantar, deixar uma pequena peça de roupa com o cheiro da mãe e o contacto pele a pele através do **método de canguru.**

Método canguru o que é?

É um método de cuidados aos bebés que estão hospitalizados em unidades de cuidados neonatais, com o objetivo de promover a vinculação e a amamentação.

Em que consiste?

O bebé é colocado despido diretamente em contacto com a pele da mãe ou pai.

Quando posso iniciar e durante quanto tempo?

Deve ser iniciado o mais precocemente possível. No mínimo durante uma hora, mas se for possível mais tempo , será mais vantajoso.

ANEXOS

ANEXO I- Certificado de participação como Preletora da Conferência "Empowerment dos pais na gestão da febre: Experiência na urgência pediátrica "

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

CERTIFICADO

Certifica-se que Marina Amante foi preletora da Conferência "Empowerment dos pais na gestão da febre: Experiência na urgência pediátrica" na mesa "A Gestão de Sintomas na Pessoa com Alterações da Oxigenação e Termorregulação", do **2º WEBINAR da Unidade Curricular Intervenção de Enfermagem ao Cliente com Doença Aguda e/ou Crónica (IECDAC): A Gestão de Sintomas e o Conforto na Intervenção de Enfermagem à Pessoa com Doença Aguda e Crónica**, que decorreu no dia 26 de abril de 2023.

A Coordenadora do Gabinete de

Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento

ANEXO II- Certificado de participação no curso de formação profissional "Relações Interpessoais-Trabalho em Equipa"

REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE

40 ANOS SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

CHMT
Centro Hospitalar Médio Tejo, E.P.E.

Certificado de Frequência de Formação Profissional

Av. Maria de Lourdes Mello e Castro 2304-909 Tomar Contribuinte n.º 506361608

Certifica que

MARINA ISABEL MOTA AMANTE - (81452)

Natural de SAO SEBASTIAO DA PEDREIRA, nascido(a) a 20/08/1974, nacionalidade Portugal, sexo Feminino, portador(a) do documento de identificação n.º 10244151-0ZX7, válido até 03/08/2031.

Participou no

Curso de Formação Profissional "Relações interpessoais - Trabalho em equipa", como formando(a) no(s) dia(s) 2 de Novembro de 2022, com a duração total de 7 hora(s), promovido pelo Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E..

29/05/2023

Cláudia Domingos

CLAUDIA MARIA BATISTA DOMINGOS

A Responsável do Serviço de Gestão
de Recursos Humanos.

Certificado Nº 3799/2022