



Escola Superior
Saúde
Santa Maria

INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA: PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE EM PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

Diana Catarina Vieira Magalhães

Relatório de estágio no âmbito do Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e
Pediátrica, orientado pela Professora Doutora Rita Fernandes e coorientado pela
Professora Catarina Simões apresentado à Escola Superior de Saúde Santa Maria.

Setembro de 2023

Porto

CHAVE DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
CCF	Cuidado Centrado na Família
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
EESIP	Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica
ELI	Equipa Local de Intervenção
ENPAF	Estratégia Nacional para a Promoção da Atividade Física
MeSH	Medical Subject Headings
NSE	Necessidades de Saúde Especiais
PASSE	Programa Alimentação Saudável em Saúde Escolar
PBE	Prática Baseada na Evidência
PIIP	Plano Individual da Intervenção Precoce
PNPAS	Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável
PNSE	Programa Nacional de Saúde Escolar
PRESS	Programa Regional de Educação Sexual em Saúde Escolar
PSI	Plano de Saúde individual
RIL	Revisão Integrativa da Literatura
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce
SBV	Suporte Básico de Vida
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade

RESUMO

Tema: A reflexão sobre a prática clínica e as variadas competências adquiridas durante o percurso formativo, enquanto estudante do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, revela-se fundamental. O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (ESSIP) deverá estar dotado de conhecimentos que permitam compreender as necessidades da criança e família e prestar cuidados de Enfermagem adequados. O surgimento de uma doença crónica no seio familiar representa uma crise e potencia o desenvolvimento de fatores de *stress*, que altera a qualidade de vida, tendo impacto no crescimento e desenvolvimento da criança e na própria parentalidade.

Objetivos: Desenvolver capacidade crítica e reflexiva acerca do percurso formativo e aquisição de competências de EESIP nos diversos contextos; identificar e sintetizar a produção científica existente acerca das intervenções de enfermagem que promovam a adaptação, o *coping* e o empoderamento parental face à situação da doença crónica dos filhos diagnosticada nos dois anos de vida, e desenvolver uma proposta de intervenção.

Metodologia: No primeiro capítulo realiza-se uma reflexão crítica acerca das competências desenvolvidas. No segundo capítulo envereda-se por uma Revisão Integrativa da Literatura com recurso a cinco bases de dados, com critérios previamente definidos.

Resultados: As competências do EESIP foram apresentadas segundo práticas refletidas com base na prática baseada na evidência. A revisão efetuada permitiu identificar os fatores dificultadores de transição para a parentalidade em pais de crianças com doença crónica, tal como as intervenções do EESIP para a promoção da parentalidade especial complexa que englobam o *coping* familiar, conhecimentos e capacidades do papel parental, suporte socioeconómico e o desenvolvimento de profissionais de saúde.

Conclusões: É necessário sensibilizar os EESIP para a necessidade de estarem atentos às necessidades da criança doente e da sua família, recorrendo a intervenções adequadas a essas necessidades, devendo estes considerar a formação dos seus pares e da família da criança. É necessário investir na criação de equipas que prestem cuidados no domicílio por forma a colmatar as necessidades e dificuldades das famílias de crianças com doença crónica.

Palavras-chave: Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; Promoção da parentalidade, Doença crónica.

ABSTRACT

Introduction: Reflection on clinical practice and the several skills acquired during the training process, as a Master's Student in Child and Pediatric Health Nursing, proves to be fundamental. The Specialist Nurse in Child and Pediatric Health must have knowledge that allows them to understand the needs of the child and family and provide appropriate Nursing care. The emergence of a chronic illness within the family represents a crisis and increases the development of stress factors, which changes the quality of life, impacting the growth and development of the child and parenting itself.

Objectives: Develop critical and reflective ability about the training path and acquisition of Specialist Nurse in Child and Pediatric Health skills in different clinical contexts; identify and synthesize the scientific articles on nursing interventions that promote the adaptation, coping and parental 'empowerment regarding the chronic illness of kids with a diagnose up to two years of age and develop a intervention plan.

Methods: The first chapter provides a critical reflection on the skills developed. The second chapter embarks on an Integrative Literature Review using five databases, with previously defined criteria.

Results: The Specialist Nurse in Child and Pediatric Health competencies were presented according to practices portrayed in evidence-based practice. The review made it possible to identify the factors that hinder the transition to parenthood in parents of children with chronic illness, as well as the Specialist Nurse in Child and Pediatric Health interventions to promote parenting that includes family coping, knowledge and skills of the parental role, socioeconomic support, and the development of health professionals.

Conclusions: It is necessary to raise awareness among Specialist Nurse in Child and Pediatric Health about the need to be alert to the difficulties of the sick child and their family, using interventions appropriate to those needs, and they must consider the training of their peers and the child's family. It is necessary to invest in the creation of teams that provide home care in order to meet the needs and difficulties of children with chronic illnesses and their families.

Key-Words: Specialist Nurse in Child and Pediatric Health; Development of parenting, Chronic illness.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	6
1 ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA.....	8
1.1 COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	8
2 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	30
2.1 PERTINÊNCIA DA TEMÁTICA EM ESTUDO	30
2.2 METODOLOGIA	33
2.3 RESULTADOS.....	35
2.4 DISCUSSÃO	40
2.5 PROPOSTA DE INTERVENÇÃO	61
CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	76
APÊNDICES	89
APÊNDICE 1 – SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: MANTÉM O CORAÇÃO SAUDÁVEL	
APÊNDICE 2 – SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: INCLUSÃO	
APÊNDICE 3- TABELA DE COLHEITA DE DADOS DA AMOSTRA	

INTRODUÇÃO

O presente relatório foi realizado no âmbito da unidade curricular Módulo IV, inserida no 3º semestre do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde Santa Maria e orientado pela Professora Doutora Rita Fernandes e pela Professora Catarina Simões.

A reflexão crítica da prática clínica e das competências adquiridas como EESIP é uma parte essencial do desenvolvimento profissional. É um momento para avaliar a eficácia das práticas, identificar áreas de melhoria e planear formas de aprimorar as habilidades clínicas e a prestação de cuidados, assim como, é uma oportunidade para o desenvolvimento da capacidade reflexiva e espírito crítico.

A promoção da parentalidade em pais de crianças com doença crónica foi o tema escolhido para a elaboração da RIL. Realizar uma RIL permite uma síntese dos conhecimentos obtidos acerca da temática selecionada e a possibilidade de aplicar os resultados obtidos através de uma proposta de intervenção, em que o objetivo é contribuir para a melhoria dos cuidados de Enfermagem prestados.

A doença e a hospitalização de uma criança são acontecimentos inesperados para as famílias, que causam sofrimento e que podem dificultar a transição à parentalidade especial, dado que pode ocorrer uma crise parental e, conseqüentemente, surgirem dúvidas quanto aos papéis que podem ou não desempenhar. O EESIP deve basear a sua prática em princípios elementares como a parceria de cuidados e os cuidados centrados na família (CCF), assumindo os pais como os melhores prestadores de cuidados dos seus filhos. Desta forma, cabe ao EESIP promover a adaptação destes à sua nova realidade, colaborando com a família no processo de saúde/doença, providenciando apoio, instrução e capacitando-os, de modo a facilitar o processo de transição que vivem e permitindo que atinjam a mestria (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Este relatório encontra-se dividido em dois capítulos: no primeiro capítulo serão abordadas as competências de EESIP adquiridas ao longo do percurso formativo e em contexto de prática clínica, e o segundo capítulo corresponde à RIL, subdividida em subcapítulos que pretendem esclarecer a pertinência da temática em estudo, metodologia, resultados, discussão e proposta de intervenção. Serão apresentadas ainda, as considerações finais, as referências bibliográficas e por fim, os apêndices.

O primeiro capítulo segue uma metodologia do tipo descritivo e crítico-reflexiva e o segundo capítulo corresponde a uma RIL.

Este relatório tem como objetivos: refletir de forma crítica acerca dos conhecimentos e das competências comuns do Enfermeiro Especialista e específicas de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) desenvolvidos durante o percurso formativo; realizar uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL), identificar e sintetizar a produção científica existente acerca das intervenções de enfermagem que promovam a adaptação, o *coping* e o empoderamento parental face à situação da doença crónica dos seus filhos diagnosticada nos primeiros dois anos de vida e, por fim, desenvolver uma proposta de intervenção do EESIP que pretende dar resposta às necessidades verificadas, de acordo com os resultados obtidos nesta RIL.

Para a formatação deste relatório, foram seguidas as normas de formatação de trabalhos escritos em vigor na Escola Superior de Saúde Santa Maria.

1 ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA

A análise crítica envolve a avaliação reflexiva de determinada informação ou assunto, sendo este um processo fundamental para o pensamento crítico e que envolve a capacidade de analisar, questionar e realizar uma avaliação de forma objetiva.

A realização desta análise crítica e reflexiva permitiu desenvolver capacidades de reflexão e pensamento crítico acerca da prática clínica e das ações realizadas; identificar situações-problema da prática diária e as respectivas estratégias de intervenção, tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados de Enfermagem prestados, bem como a identificação das competências desenvolvidas enquanto Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) na prestação de cuidados de saúde à criança/adolescente e família.

1.1 COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

A profissão de Enfermagem tem como propósito prestar cuidados de qualidade, à pessoa sã ou doente ao longo do seu ciclo vital, por forma a manter, melhorar ou recuperar a sua saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A Ordem dos Enfermeiros acrescenta ainda que o Enfermeiro é o profissional dotado de competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados ao indivíduo, família, grupos e comunidade, a todos os níveis de prevenção, quer primária, secundária ou terciária.

A classe de Enfermagem é composta por pessoas ativas e com participação na sociedade, que reconhecem a importância de adquirir conhecimentos que lhes permita obter qualificações numa determinada área, assim como competências eficientes a nível profissional e social, essenciais para a qualidade e segurança do exercício profissional. O investimento na formação numa área da Enfermagem permite obter conhecimentos e competências específicas que serão essenciais para uma prestação de cuidados de qualidade (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

No decorrer do percurso formativo foram adquiridas competências comuns a todos os Enfermeiros Especialistas, bem como competências específicas de EESIP. Para além de toda a componente teórica, estas competências foram ainda desenvolvidas em diferentes contextos da prática clínica, nomeadamente neonatologia, internamento de cirurgia pediátrica e medicina pediátrica, serviço de urgência pediátrica, unidade de

cuidados na comunidade, tal como centros de desenvolvimento e unidades de apoio à criança.

O Enfermeiro Especialista é detentor de um conhecimento profundo sobre os processos de vida e problemas de saúde, assim como uma resposta adequada às necessidades do cliente. É esperado que o Enfermeiro Especialista seja um profissional capaz de mobilizar todos os conhecimentos e saberes adquiridos ao longo da sua experiência e integrá-la com a melhor evidência científica disponível, de modo a que, as suas intervenções tenham um elevado nível de qualidade e sejam executadas de forma holística (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Deste modo, ao longo de todo o percurso, e com vista à aquisição de competências transversais e comuns a todos os Enfermeiros Especialistas, o exercício profissional teve sempre por base os princípios éticos, normas legais e preferências das crianças e famílias, mantendo sempre a responsabilidade profissional exigida e refletindo criticamente sobre as práticas diárias, com o objetivo de uma melhoria contínua e garantindo a qualidade dos cuidados prestados.

Acrescem às competências comuns ao Enfermeiro Especialista as competências específicas enquanto EESIP, que foram concomitantemente exploradas e que implicaram a aquisição de conhecimentos e habilidades no que concerne ao desenvolvimento e crescimento infantil, à promoção da parentalidade e parceria de cuidados, assim como à promoção da saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2011). A aquisição destas competências é essencial para que exista uma adequação dos cuidados às necessidades de saúde da criança e da sua família.

Ao longo do presente capítulo serão abordadas, de forma mais detalhada, algumas destas competências.

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

Segundo Trawick-Smith (2006), à medida que a diversidade ética, racial e cultural aumenta em Portugal existe a necessidade de explorar este tema e a sua importância na prestação de cuidados de saúde. É necessário compreender o modo como os Enfermeiros podem prestar cuidados de saúde à criança e à sua família, tendo sempre em conta o seu contexto sociocultural e individualidade de cada pessoa. É fulcral que os Enfermeiros desenvolvam competências a diversos níveis e que trabalhem constantemente para atingir

a competência cultural. Este mesmo autor acrescenta ainda que as culturas e subculturas contribuem para a singularidade de cada criança na medida em que estas crescem a acreditar que as suas crenças, atitudes, valores e práticas são as ‘corretas’ ou ‘normais’. Por volta dos cinco anos já conseguem identificar as pessoas que pertencem à sua origem cultural e, simultaneamente, identificam aqueles que provêm de diferentes culturas.

O conjunto de valores que são aprendidos na infância tendem a caracterizar as atitudes e os comportamentos das crianças por toda a vida, influenciando os seus objetivos a curto e longo prazo, assim como as suas inclinações impulsivas imediatas (Hockenberry & Wilson, 2014).

No decorrer dos estágios e na prestação de cuidados à criança e famílias de culturas diferentes, foi tido como foco o binómio criança e família, sendo esta uma unidade do cuidar de extrema importância para a tomada de decisão e para a prestação de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Foi essencial ter um olhar holístico sobre as necessidades físicas, emocionais, espirituais, psicológicas e sociais da criança e família, para assim identificar as estratégias de intervenção adequadas e adaptadas a cada família, garantindo assim a continuidade de cuidados e capacitando os pais para a prestação de cuidados (Martins, 2021; Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Promover a saúde da criança requer da parte dos Enfermeiros uma compreensão das influências sociais, culturais e religiosas. Isto, por sua vez, depende de uma consciência intencional do contexto sociocultural da criança (Munoz & Luckmann, 2005). Hockenberry e Wilson (2014) acrescentam ainda que quanto mais os Enfermeiros conhecerem os valores, as crenças e os costumes de outros grupos étnicos e o modo de obter esta informação dos familiares, mais aptos estarão para satisfazer as necessidades destas famílias e para conseguir a sua cooperação e aceitação.

Tendo em conta que as crenças e comportamentos culturais influenciam a adesão ao plano terapêutico, a perceção da doença, dos seus efeitos colaterais e do seu tratamento, teve-se sempre como premissa nos cuidados prestados o envolvimento da criança e família no planeamento e tomada de decisões, garantindo que o plano de cuidados seja personalizado e respeite as suas necessidades e desejos, assim como permitir e incentivar a presença da família durante o internamento, trabalhando numa parceria de cuidados (Lopes, 2012; Mações, 2018). Assim, no decurso da globalidade dos estágios existiu sempre o cuidado em respeitar os diferentes contextos, crenças, costumes e saberes da criança e da sua família. Houve a preocupação constante de identificar as necessidades

da criança e família, por forma a elaborar um plano de cuidados de Enfermagem que fosse adequado e que permitisse dar resposta às necessidades identificadas (Vala et al., 2014).

Segundo Coelho (2014), a comunicação é fundamental em todas as áreas da vida do ser humano em diversos contextos, como é o caso das relações pessoais, na educação, na saúde e em muitos outros domínios. O mesmo autor acrescenta ainda que a comunicação compreende dois elementos essenciais: uma parte informativa, que se refere à mensagem que é transmitida e uma parte mais efetiva que representa a forma como a mensagem é transmitida. Perante esta informação é fundamental ter em conta que a comunicação vai muito além da transmissão verbal das mensagens, existem outros processos que influenciam a mensagem que é transmitida (Coelho, 2014).

A comunicação eficaz pode ajudar a construir a confiança e relacionamentos entre Enfermeiros, crianças e famílias, melhorando a compreensão, a aceitação e a adesão ao plano de cuidados.

No decorrer dos estágios, o contacto com crianças e famílias de diferentes etnias e culturas foi constante, existindo a necessidade de adequar a comunicação e as nossas atitudes, para que fosse possível estabelecer com estes uma relação de confiança e proximidade, de forma a que os cuidados de Enfermagem prestados fossem humanizados, centrados nas suas necessidades e tendo em vista a obtenção dos resultados desejados.

A escuta ativa praticada foi de extrema importância, ouvindo atentamente e mostrando interesse genuíno sobre a perspetiva da criança e da família, revelou-se essencial para construir uma relação de confiança. Martins (2014) afirma que uma das finalidades da escuta ativa é a promoção do conforto e segurança do utente, promovendo a diminuição dos fatores de risco, minimizando as complicações e a melhoria dos resultados. O mesmo autor acrescenta ainda que a escuta ativa implica prestar atenção, fazer perguntas abertas e repetir o que é dito para confirmar a compreensão, pois uma melhor compreensão resulta numa maior adesão terapêutica, permitindo que se sintam confortáveis, seguros e compreendidos.

Em contexto de estágio ao comunicar com a criança e sua família procurou-se sempre utilizar uma linguagem clara, simples e acessível, evitando uma linguagem técnica e ajudando desta forma a garantir que as crianças e famílias entendam as informações fornecidas. De acordo com Mações (2018) para que a comunicação seja eficaz é necessário que exista compreensão do significado da mensagem, pois caso este não ocorra, há transmissão da informação, mas não há comunicação.

Para comunicar podemos ainda utilizar duas formas de comunicação, a verbal ou a não-verbal. A comunicação verbal é aquela que é falada ou escrita, enquanto a não-verbal é realizada através de gestos, linguagem corporal, entoação verbal ou expressões faciais (Mações, 2018). Como meio de comunicar de forma eficaz foram utilizadas técnicas de comunicação não verbal, como o contacto visual, expressões faciais e postura corporal, que são recursos que ajudam a transmitir empatia e compaixão, bem como melhorar a compreensão da mensagem. As mensagens não-verbais são uma importante forma de comunicação, uma vez que podem traduzir de forma mais realista os nossos pensamentos e sentimentos (Mações, 2018).

Outro aspeto relevante a ter em conta para se comunicar de forma eficaz com uma criança é a idade e o desenvolvimento desta. A forma como se comunica deve ser adaptada à idade e ao desenvolvimento da criança, primando pela utilização de uma abordagem e recursos adequados, garantindo que a criança entenda as informações. A solução poderá ser um reajuste da mensagem ou dos canais de comunicação utilizados para a sua transmissão. Para além disto, é ainda importante ter permanente atenção à especificidade da sua condição clínica e mental, adaptando a mensagem que se quer transmitir ao seu desenvolvimento emocional (Lopes, 2012).

Um dos maiores desafios do ser humano é o tornar-se pai e mãe, dado não só a responsabilidade que acarreta, mas também pelas mudanças envolvidas e pela necessidade de adaptação do meio familiar ao nascimento de uma criança.

Os pais são os melhores cuidadores dos seus filhos, e uma vez que a promoção e adequação da parentalidade é um propósito do EESIP, é da sua responsabilidade promover a adaptação dos pais a esta realidade (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A Ordem dos Enfermeiros (2015) acrescenta que o compromisso do Enfermeiro passa pela colaboração com a família na adaptação ao seu processo de saúde, capacitando-os para que eles possam ser os melhores a gerir o regime terapêutico dos seus filhos, dotando-os de conhecimentos e habilidades, recorrendo para isso ao ensino, instrução e treino.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2015), a doença de uma criança e a consequente necessidade de hospitalização são acontecimentos que causam medo, ansiedade e tristeza, que com a necessidade de hospitalização resultam alterações na rotina familiar e no papel que os pais desempenham, podendo significar uma perturbação de identidade parental. A mesma associação pública profissional acrescenta ainda que são inúmeras as vezes que os pais não conseguem definir o que podem ou não fazer e também emergem sentimentos de insegurança relativamente ao que os profissionais possam

esperar que eles façam, devendo-se esta situação às inseguranças e dúvidas que os pais sentem face a uma situação que nunca vivenciaram antes.

Os enfermeiros devem desenvolver um plano de cuidados onde se estabeleçam intervenções que favoreçam a transição para a parentalidade. Envolver os pais na tomada de decisão e na prestação de cuidados é essencial para o bem-estar quer da criança, quer dos pais que se sentem mais confiantes e capazes de cuidar do seu filho (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Ao longo dos estágios surgiram oportunidades para trabalhar e adquirir competências na promoção da parentalidade no decorrer da gravidez e após o nascimento do bebé, através do curso de preparação para o parto, do acompanhamento após o parto e também da promoção da vinculação em situação de hospitalização.

Um dos meios de aquisição de competências de EESIP foi o curso de preparação para o parto e parentalidade, na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC). Na UCC onde se realizou o estágio, este curso é desenvolvido por Enfermeiros Especialistas em Saúde Materna e Obstétrica. Atendendo a que o processo de transição para a parentalidade se inicia ainda durante a gravidez, a complementaridade de um cuidado multidisciplinar representa uma mais-valia onde o EESIP tem um papel fundamental, como foi observado nos cursos presenciados e realizados ao longo dos estágios.

No decorrer destes cursos, foram abordados temas diversos no que diz respeito à saúde e bem-estar do recém-nascido, nomeadamente cuidados de higiene, conforto (cuidados ao coto umbilical, muda da fralda, lidar com as cólicas) e segurança (transporte do recém-nascido, prevenção de acidentes), amamentação, promoção e vigilância da saúde infantil no que toca à aplicação do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil e o Programa Nacional de Vacinação e, por fim, o desenvolvimento do bebé e estratégias de estimulação sensorial (comunicação, massagem e posicionamentos). Foram igualmente abordados temas que surgiam de dúvidas das mães relativamente ao trabalho de parto, como a realização de um plano de parto, a escolha de um parto normal ou planeado, a conservação das células do cordão umbilical, entre outros. Ao longo destes cursos eram também realizadas aulas práticas onde se promove a experiência de diferentes estratégias de respiração e relaxamento, consciencialização da postura corporal, estratégias facilitadoras de gestão de dor, assim como o período expulsivo. A integração do EESIP nesta equipa permitiu desenvolver competências de promoção e preparação para a parentalidade no seu âmbito e a interligação/colaboração com outras áreas de especialidade.

A promoção e a aquisição de competências parentais, a satisfação parental, segurança da criança e o adequado desenvolvimento infantojuvenil, os cuidados antecipatórios são intervenções de Enfermagem fundamentais (Direção-Geral da Saúde, 2020).

A promoção da vinculação entre o filho e os pais é uma das competências do EESIP, sendo esta uma vertente muito importante que interfere no processo da parentalidade e é determinante para a saúde da criança, estando diretamente ligada ao desenvolvimento desta tanto a nível psíquico como social, com repercussões ao longo do seu ciclo de vida (Escribano et al., 2022; Ramires & Schneider, 2010).

A vinculação pode ser designada como apego, um vínculo afetivo que se estabelece ou um laço emocional que impulsiona a procura de proximidade e contacto com as pessoas que são mais próximas, proporcionando conforto e proteção com quem existe uma interação mais frequente, ou seja, figuras de vinculação (Ordem dos Enfermeiros 2015; Pinto, 2013).

Escribano et al. (2022) defendem que o desenvolvimento da vinculação inicia-se antes do nascimento e é essencial à espécie humana, dado que os bebés nascem vulneráveis ao perigo e a figura significativa funciona como um refúgio seguro, no entanto, este processo de vinculação pode não ser imediato, varia muito de uns pais para os outros. Assim, o mesmo autor considera de extrema importância a capacitação dos pais para a construção desta ligação com o seu filho, a fim de lhe proporcionar segurança e proteção.

Encorajar o contacto pele a pele é uma das maneiras mais eficazes de promover a vinculação. Em contexto de estágio no serviço cuidados intensivos neonatais, presenciou-se a intervenção do EESIP no incentivo aos pais para a realização do contacto pele a pele através do Método Canguru, desde os primeiros momentos após o parto, promovendo a segurança e conforto do recém-nascido.

Segundo a Ordem os Enfermeiros (2019), o Método de Canguru é um método focado no cuidado humanizado ao recém-nascido internado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e sua família, e que reúne estratégias de intervenção biopsicossocial. A execução deste método consiste em colocar o recém-nascido numa posição vertical sobre o peito do pai ou da mãe, proporcionando o contacto pele com pele. Este método tem inúmeros benefícios para o filho e para os pais, tais como: favorece o vínculo entre pais-filho, reduz o stress e a dor do recém-nascido, proporciona um melhor

relacionamento com a família, favorece o desenvolvimento do recém-nascido e, entre outros, estimula o aleitamento materno (Barbosa, 2013; Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Promover o aleitamento materno é também fundamental para a construção do vínculo entre a mãe e o bebé, uma vez que este proporciona um contacto imediato e influencia de forma positiva a relação entre ambos. O aleitamento materno revela inúmeros benefícios, nomeadamente a capacidade de promover o contacto íntimo, frequente e prolongado, resultando num laço afetivo crescente entre mãe e filho. A construção deste laço concede à mãe a perceção das necessidades do recém-nascido, facilitando o desempenho das suas habilidades enquanto prestadora de cuidados (Levy & Bertolo, 2012).

O EESIP deverá estar capacitado e dotado de conhecimentos e habilidades que lhe permitam apoiar e orientar a família no que concerne ao aleitamento materno, dando-lhes a conhecer as vantagens deste, quer para o bebé, quer para a mãe. A informação que os pais recebem sobre a amamentação durante a gravidez nos cursos de preparação para o parto e parentalidade é fundamental, no entanto, é necessário a existência de um suporte e acompanhamento à família após o nascimento, sendo que este é o período no qual se inicia todo o processo prático da amamentação e onde surgem as maiores dúvidas e dificuldades (Dantas et al., 2020).

Na UCC onde se realizou o estágio, além do programa de preparação para o parto e parentalidade existe também um acompanhamento do bebé e da família, através de consultas onde se aborda a amamentação e se procura dar respostas às suas necessidades e dificuldades. É realizada uma assistência personalizada, procurando responder às dúvidas e resolver os problemas encontrados relativamente à amamentação. Nestes momentos de consulta o EESIP avalia, realiza ensinamentos, instrui e treina as práticas da amamentação, tendo como objetivo a promoção da autonomia dos pais e a redução das complicações que podem advir da amamentação (Santos et al., 2018). Isto irá permitir que a família experiencie este processo de uma forma eficaz e prazerosa, proporcionando também a adesão à amamentação. Para o sucesso destas intervenções, o EESIP deverá criar as condições ótimas, proporcionando um ambiente tranquilo e com pouca luminosidade, orientando os pais tendo em conta as suas vontades, crenças e experiências, a sua cultura e individualidade (Pasqual et al., 2010).

Ao longo do percurso formativo, compreendeu-se que a parceria de cuidados nem sempre é de fácil aplicação, mas enquanto futuros EESIP torna-se primordial o desenvolvimento de habilidades e capacidades que permitam contornar esses desafios.

Assim, foi estabelecida uma relação terapêutica com a criança e a sua família, assim como se procurou estar mais alerta e ter uma maior sensibilidade com os pais durante a hospitalização, designadamente na avaliação, respeito e incentivo aos pais para participar nos cuidados e também na busca de oportunidades para estabelecer uma parceria de cuidados.

Foram adquiridas competências no que toca à promoção da parentalidade e adaptação parental ao seu novo papel, sendo estas essenciais para a construção de uma relação empática e de confiança com os pais. Os diferentes estágios possibilitaram o contacto com muitas crianças/jovens e famílias, trazendo oportunidades importantes de experiências e aprendizagens, que se demonstraram essenciais para a mobilização de conhecimentos e para a melhoria das competências enquanto EESIP.

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

Enquanto EESIP temos a responsabilidade e o dever de prestar cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança saudável ou doente e à sua família, proporcionando educação para a saúde e identificando e mobilizando os recursos de suporte à família.

Ao longo dos estágios nos diferentes contextos de prática clínica verificou-se que o envolvimento da família nos cuidados à criança é de extrema importância, para a criança que é cuidada e dá-lhe um sentimento de segurança e proteção, bem como para a família, que sente a necessidade de cuidar, tendo a necessidade de se sentir útil e colaborante nos cuidados e na promoção do seu bem-estar (Apolinário, 2012). Este envolvimento da família é possível quando o EESIP direcionada a sua prática para a importância dos Cuidados Centrados na Família (CCF), reconhecendo esta abordagem como sendo essencial no processo de cuidado e tratamento (Pinto et al., 2010).

Os CCF são uma abordagem à saúde que reconhece a importância da família no cuidado e tratamento de uma pessoa doente ou em situação de vulnerabilidade. Isso significa que a equipa de saúde trabalha em colaboração com a família para entender as suas necessidades, preocupações e desejos, e envolvê-los ativamente no processo de tomada de decisão sobre o cuidado à criança (Pinto et al., 2010).

Com a aplicação dos princípios dos CCF na prática clínica, evidenciou-se o desafio que isto pode ser para o EESIP, que tem de conhecer os pais, na disponibilidade e predisposição destes para participar nos cuidados ao seu filho, estabelecer uma relação

terapêutica com os pais, partilhar informações e envolvê-los na tomada de decisão, mantendo o respeito e sensibilidade pelas diferenças culturais, étnicas e socioeconómicas de modo a implementar um plano de cuidados individualizado e adaptado às necessidades da criança e família (Franco, 2018).

Este desafio verificou-se ao longo de todos os estágios clínicos, especialmente nos cuidados intensivos neonatais e no internamento de medicina, pois em muitos casos tratava-se de internamentos algo prolongados e com situações inaugurais. Nestes internamentos encontram-se crianças em estado crítico que estão em diferentes fases da doença e tratamento, com necessidades de saúde especiais a diversos níveis. Foram colocadas em prática algumas estratégias para ultrapassar as dificuldades sentidas, no que concerne à planificação, execução de cuidados e na relação com a criança e os pais. Em muitos dos casos, os pais encontravam-se ainda numa fase de aceitação e adaptação à nova situação, em que o EESIP deve ter uma boa capacidade de negociação perante os pais. O EESIP deve manter a comunicação com os pais, percebendo quais as suas expectativas na prestação de cuidados, dando informações acerca da condição e tratamento da criança, permitindo que estes sejam parte integrante na tomada de decisão. Negociar a partilha de cuidados torna-se muito importante, pois muitas vezes os pais ainda se encontram numa fase de adaptação e sentem-se perdidos e incapazes de prestar cuidados ao seu filho, por isso, deve o EESIP apoiar a família e mostrar-lhes que mesmo em situação de hospitalização da criança continuam a ser os melhores cuidadores (Franco, 2018; Pinto et al., 2010).

Casey e Mobbs (1988) referem que o Enfermeiro deve desenvolver o planeamento de cuidados promovendo o envolvimento dos pais no processo de cuidar, de maneira a otimizar os seus conhecimentos e capacidades para o desenvolvimento do papel parental, pelo que, em conjunto com a família, procurou-se identificar as metas e necessidades para planear intervenções adaptadas às necessidade e problemas encontrados.

Ao longo dos estágios foram sempre tidos em conta os princípios dos CCF para a prática clínica, o que pode representar um desafio para o EESIP pois é necessário gerir prioridades quanto aos cuidados a prestar, conhecer os pais e criar uma relação terapêutica com estes, compreender qual a sua disponibilidade para o seu envolvimento nos cuidados ao seu filho, assim como encontrar um equilíbrio perante as prioridades clínicas da criança e o envolvimento dos pais nas práticas diárias (Franco, 2018).

Durante o ciclo de vida escolar as crianças e jovens são influenciados pelo contexto onde crescem, aprendem e desenvolvem, por isso a Saúde Escolar pretende

responder aos desafios que o impacto dos determinantes de saúde têm no crescimento e desenvolvimento destes, promovendo contextos escolares favoráveis à saúde (Direção Geral da Saúde, 2015).

O Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE) trata-se de um guia orientador das políticas nacionais relacionadas com a promoção da saúde em contexto escolar, e tem como finalidade contribuir para o aumento da saúde e da educação, equidade, participação e responsabilização de todos para proporcionar bem-estar e qualidade de vida às crianças e jovens. Este programa tem como visão a igualdade de direitos de todas as crianças e jovens à saúde e educação, tendo a oportunidade de frequentar uma escola promotora de saúde e bem-estar (Direção Geral da Saúde, 2015).

Os objetivos do PNSE são a promoção de estilos de vida saudáveis, elevar o nível de literacia em saúde na comunidade educativa, contribuir para a melhoria da qualidade do ambiente escolar e minimização dos riscos de saúde, promoção da saúde, prevenção da doença, redução do impacto dos problemas de saúde no desempenho da comunidade escolar, estabelecer parcerias para a qualificação profissional, investigação e inovação em promoção e educação para a saúde (Direção Geral da Saúde, 2015).

O PNSE (2015) assenta em seis eixos estratégicos, sendo que um dos eixos nucleares é a capacitação. Capacitar não se trata apenas de dar informação, mas sim assegurar-se de que ela é compreendida para que seja utilizada de forma competente para a tomada de decisão no que toca à adoção de um estilo de vida saudável (Direção Geral da Saúde, 2015). A mesma entidade refere que no que respeita à saúde escolar, capacitar contribui para elevar o nível de literacia em saúde, incentiva a diversidade de práticas e envolve toda a comunidade num objetivo comum, sendo as suas áreas de intervenção: saúde mental e competências socio emocionais, educação para os afetos e a sexualidade, alimentação saudável e atividade física, higiene corporal e higiene oral, hábitos de sono e repouso, educação postural e ainda prevenção do consumo de tabaco, bebidas alcoólicas e outras substâncias psicoativas e comportamentos aditivos sem substâncias.

O PNSE intervém ao nível do Jardim-de-infância e nas Escolas do Ensino Básico e Secundário, assumindo, desta forma, um papel ativo no que diz respeito aos determinantes da saúde da comunidade educativa, sendo que as equipas de saúde escolar interagem com o sistema educativo para a sua implementação (Direção Geral da Saúde, 2020).

No decorrer da prática clínica, foi possível colocar em prática a capacitação de crianças e jovens da comunidade educativa, intervindo na área da alimentação, da atividade física e da sexualidade.

A alimentação é, em qualquer sociedade, uma forma intrínseca de cultura e estes são dois conceitos impossíveis de separar, uma vez que os alimentos fazem parte da formação da identidade cultural de um povo (Souza, 2014). O mesmo autor afirma que como comer, onde comer, com quem comer e, acima de tudo, o que comer, são elementos essenciais de significação cultural e de atribuição de estatuto.

Opperman e Cassandra (2001) referem que uma alimentação saudável na infância é essencial para o normal desenvolvimento, crescimento e prevenção de doenças associadas à alimentação, pois o regime alimentar pode afetar profundamente o crescimento e desenvolvimento da criança. Esclarecendo que os alimentos desempenham três funções principais no organismo: a construção e reparação tecidual, a regulação dos processos orgânicos e o fornecimento de calor e energia. Assim, deve ser proporcionada uma nutrição adequada para manter as funções vitais, porque não só fornece as calorias suficientes para saciar a criança como proporciona um equilíbrio dos nutrientes essenciais ao crescimento e desenvolvimento.

A formação do comportamento alimentar nas crianças é influenciada por diversos fatores, incluindo aspetos biológicos, psicológicos, sociais e ambientais. Ramos e Stein (2000) salientam que, desde o nascimento, as experiências alimentares iniciais desempenham um papel crucial na formação de padrões alimentares futuros nas crianças. Os mesmos autores acrescentam que o contexto social desempenha um papel decisivo neste processo, pois as observações das práticas alimentares dos pais vão modelar os comportamentos alimentares da criança no que toca às estratégias utilizadas para a criança se alimentar ou para comer alimentos específicos. A família representa um fator extremamente importante no que toca a este assunto, no entanto Nunes e Breda (2009), defendem que, também, o jardim de infância e a escola se apresentam como significativos porque representam um contexto de aprendizagem formal e complementam o papel da família.

O Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável (PNPAS) atua na prevenção e promoção de hábitos de alimentação saudáveis e tem como finalidade prevenir o desenvolvimento de doenças crónicas (cardiovasculares, oncológicas, diabetes, obesidade) relacionadas com hábitos alimentares inadequados (Direção Geral da Saúde, 2022).

O PNPAS pretende a promoção de ambientes alimentares saudáveis, a promoção da literacia em saúde e capacitação da população para escolhas saudáveis, reforçando e reorientando os serviços de saúde para a promoção de uma alimentação saudável utilizando uma abordagem intersectorial que permita pôr em prática o princípio da saúde em todas as políticas (Direção Geral da Saúde, 2022).

A promoção de uma alimentação saudável trata-se de uma prioridade nos programas de Promoção da Saúde dos Ministério da Saúde e Educação. Com uma estrutura de fácil implementação foi criado o Programa Alimentação Saudável em Saúde Escolar (PASSE). O seu público-alvo é toda a comunidade escolar de todos os níveis de ensino e tem como principal objetivo a adoção de comportamentos e opções saudáveis e conscientes quando se trata de escolhas alimentares (Administração Regional do Norte, 2022).

Na comunidade, as sessões de educação para a saúde relacionadas com a alimentação saudável foram realizadas tendo como público-alvo as crianças que frequentam o jardim de infância e escolas do 1º ciclo do ensino básico que integram o ACES da área de abrangência da UCC onde decorreu o estágio. Durante essas sessões foram avaliados conhecimentos e hábitos das crianças quanto à sua alimentação e, posteriormente, foram dadas orientações, de acordo com a idade da criança e utilizados meios apelativos, como jogos que permitissem o assimilar da informação transmitida.

O sedentarismo e a inatividade física são os principais fatores de risco para o aparecimento de doenças crónicas. A prática de atividade física regular previne o aparecimento de doenças crónicas, como é o caso das doenças cardiovasculares, diabetes tipo 2 e alguns tipos de cancros (Direção Geral da Saúde, 2020). Acrescentando que atua na prevenção do declínio cognitivo e sintomas de depressão e ansiedade, bem como contribui para a manutenção do peso e do bem-estar geral.

Na Estratégia Nacional para a Promoção da Atividade Física, da Saúde e do bem-Estar (ENPAF), a Direção Geral da Saúde (2016) refere que os profissionais de saúde, em especial os dos cuidados de saúde primários, desempenham um papel crucial no aconselhamento apropriado da atividade física aos utentes.

Dada a importância desta temática e no contexto da celebração do Mês do Coração, que se realiza em maio, durante o estágio na UCC, foi planeada uma sessão de educação para a saúde sobre como manter o coração saudável, onde foram abordados os temas da alimentação e da atividade física. A sessão foi direcionada para as crianças do 3º ano do 1º ciclo de escolaridade e foi utilizado um método expositivo com recurso a

vídeos infantis, Power Point, panfleto e poster (APÊNDICE 1), por forma a tornar a atividade interessante e prazerosa para as crianças, capacitando-as para temas que são de extrema importância. Durante a sessão foi realizada uma abordagem passível de permitir a interação com o público-alvo, percebendo quais os conhecimentos prévios sobre a temática e os hábitos quanto à prática de atividade física.

A oportunidade de dinamizar a sessão de educação para a saúde onde foram abordados os temas da alimentação e atividade física permitiu compreender que, sendo as crianças um público-alvo de intervenção nestas temáticas, é de extrema importância cativá-las, recorrendo a uma linguagem e comunicação adequadas à idade, dando-lhes a oportunidade de interagir, assim como a utilização de recursos dinâmicos como jogos e vídeos, capacitando-os sobre temas importantes para a sua saúde e desenvolvimento.

A implementação da educação sexual nas escolas é um ponto bastante importante para conseguirmos obter comportamentos de vida saudáveis. O Programa Regional de Educação Sexual em Saúde Escolar (PRESS) é um programa implementado nas escolas da região norte em parceria com a DGEstE Norte e que se encontra inserido nos projetos educativos das escolas. A população alvo são alunos e professores do 1º, 2º, 3º ciclos do ensino básico e ensino secundário, pretendendo também o envolvimento dos pais, encarregados de educação, pessoal não docente e restante comunidade, sendo que todos têm um papel ativo para o desenvolvimento deste programa. Tem como finalidades: diminuir comportamentos de risco e aumentar os fatores de proteção relativamente à sexualidade e contribuir para a inclusão dos projetos educativos das escolas (Administração Regional do Norte, 2022).

No decorrer do estágio na UCC foram realizadas sessões de educação para a saúde no âmbito do tema da sexualidade, em que o público-alvo foram alunos do ensino básico e secundário, 9º, 10º e 11º anos. Foram abordados temas como as doenças sexualmente transmissíveis, os métodos contraceptivos disponíveis, assim como os recursos de apoio a todos quanto necessitem de orientação.

Durante estas sessões foi promovida a participação dos alunos, tendo estes respondido de forma positiva, quer na partilha de conhecimentos, quer na colocação de dúvidas acerca da temática e demonstrado a aquisição de conhecimentos.

Um ambiente escolar seguro e saudável é outro dos eixos do PNSE, pois a escola é um lugar onde as crianças passam muitas horas e podem existir riscos relacionados com o ambiente e espaço envolvente, pretendendo-se eliminar ou minimizar esses potenciais riscos do ambiente escolar (Direção Geral da Saúde, 2015).

O risco existe sempre, mas deve ser minimizado o mais possível, no entanto, a escola deve estar preparada para lidar com os acidentes escolares e atuar por forma a prestar os primeiros socorros à vítima. Os primeiros socorros consistem em proteção de feridas, imobilização de fraturas, controlo de hemorragias externas, desobstrução das vias respiratórias e realização de manobras de Suporte Básico de Vida (SBV) (Direção Geral da Saúde, 2015).

No decurso do estágio na UCC foram realizadas ações de educação para a saúde sobre primeiros socorros e SBV, aos alunos do 1º ciclo e SBV aos alunos do secundário, tendo sido em cada uma das sessões realizada uma abordagem adequada à idade do público-alvo e utilizando meios que tivessem em conta o gosto e interesse dos mesmos.

Os participantes nas sessões mostraram-se participativos fazendo comentários e expondo as suas dúvidas e demonstrando aquisição dos conhecimentos transmitidos na sessão de educação para a saúde.

Para além da capacitação e segurança nos ambientes escolar e saúde, existe mais um eixo nuclear do PNSE que se trata das condições de saúde. Ao longo do ciclo vital da criança podem existir condições de saúde que comprometam a sua aprendizagem, compete às equipas de saúde escolar intervir para a melhoria dos indicadores de saúde de crianças e jovens, tendo em conta que um bom ambiente físico e social contribui para o bem-estar de todos. Assim, as áreas de intervenção são: saúde de crianças e jovens, Necessidades de Saúde Especiais (NSE), saúde de docentes e não docentes (Direção Geral da Saúde, 2015).

As crianças com NSE são aquelas que apresentam condições de saúde crónicas, incapacidades físicas ou mentais que exigem cuidados médicos, terapêuticos ou de suporte adicionais, assim como intervenção no meio escolar. Essas crianças podem ter uma variedade de condições como: deficiências físicas, transtornos neurológicos, doenças crónicas, perturbações do desenvolvimento e do comportamento, transtornos de aprendizagem, entre outras, e que têm um impacto negativo no desempenho escolar comprometendo o processo de aprendizagem (Direção Geral de Saúde, 2015). A mesma entidade defende que a Saúde Escolar atua por forma a integrar os direitos destas crianças no que toca à aceitação da diferença e no reconhecimento do seu valor, e colabora de forma ativa na inclusão de crianças com NSE.

Ao longo dos estágios foi dado acompanhamento a alguns processos de crianças no âmbito da inclusão escolar. Após a referenciação da criança à Equipa Local de Intervenção (ELI), foi realizado um Plano de Saúde Individual (PSI) adequado a cada

criança com NSE. O PSI permite avaliar as condições de saúde na funcionalidade e identificar as medidas de saúde a implementar para melhorar o seu desempenho escolar, atendendo aos fatores ambientais, facilitadores ou barreiras do contexto escolar (Direção Geral da Saúde, 2015).

As Equipas Locais de Intervenção (ELI) são constituídas por equipas multidisciplinares, tendo por base parcerias institucionais e envolvendo vários profissionais (Educadores de infância; Enfermeiros; Médicos, Assistentes sociais; Psicólogos; Terapeutas, e outros). Estas equipas desempenham várias funções, tais como: identificar as crianças e famílias elegíveis para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI); assegurar a vigilância às crianças e famílias que requeiram uma avaliação periódica; encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas que apresentam carências a nível do apoio social; elaborar e executar o Plano Individual da Intervenção Precoce (PIIP) em função do diagnóstico da situação; identificar quais as necessidades e recursos da comunidade; assegurar que cada criança terá processos de transição adequados; entre outros (Direção Geral da Saúde, 2020).

Durante o processo de inclusão escolar foi possível compreender que durante a elaboração, a validação do PSI, a realização da entrevista com os pais e do planeamento das intervenções adequadas para cada criança e família, foi tido por base a parceria de cuidados. As necessidades identificadas pela criança e família são sempre tidas em conta, sendo que durante todas as etapas do processo, a informação é partilhada e validada pelos pais e elemento do estabelecimento de ensino, promovendo a confiança e adesão dos intervenientes.

A envolvência das famílias em todo o processo é de extrema importância, pois são as famílias quem têm uma relação privilegiada de afeto com a criança e que melhor a conhecem, é nas rotinas do dia a dia onde se encontram as melhores oportunidades e condições de aprendizagem provendo o desenvolvimento da criança (Direção Geral da Educação, 2022).

Ainda no âmbito da inclusão de crianças com NSE, foi realizada uma sessão de educação para a saúde tendo em vista a sensibilização da comunidade escolar para a importância deste tema (APÊNDICE 2). O público-alvo foram os alunos do 1º ciclo e foi utilizado um vídeo de animação em que contava a história de uma criança com NSE. Após a visualização do vídeo foi conduzido um debate, onde se refletiu sobre esta temática e foram partilhadas formas de atuação perante a situação. Esta atividade foi muito enriquecedora, pois sendo um tema tão sensível, inicialmente, houve alguma

dúvida na realização da mesma e até como seria a forma mais adequada para chegar ao público-alvo de forma eficaz, no entanto, o resultado foi muito satisfatório tanto pelas reações, como pela participação, percebendo que o resultado foi muito para além do esperado.

O Enfermeiro é o profissional de saúde que privilegia de um maior contacto com a pessoa no seu processo de saúde/doença e, por isso, assume um papel preponderante na tomada de decisão relativamente à adopção de comportamentos e estilos de vida saudáveis, na manutenção da sua saúde e na recuperação/readaptação funcional da pessoa. As ações de educação para a saúde têm a intenção de promover estilos de vida saudáveis e a escola é um ótimo local para a realização das mesmas, sendo que lá se encontram crianças/jovens de diferentes faixas etárias e em diferentes estádios de desenvolvimento. Estas ações acabam por assumir também um papel de combate à exclusão e diminuição da discriminação social.

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

A criança tem direito a cuidados de Enfermagem que estejam de acordo com a sua condição de saúde, saudável ou doente, com o seu estadio de desenvolvimento e com a sua cultura. O objetivo primordial da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria é a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde das crianças e das famílias, ajudando-os a ultrapassar com sucesso as diversas transições de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

As doenças crónicas na criança/jovem têm um grande impacto, não só para si próprios, como também para a sua família. Na criança/jovem, este impacto é influenciado pela sua idade aquando do início do problema, podendo pôr em causa e comprometer o seu crescimento e desenvolvimento. No que concerne à família, o nascimento de uma criança portadora de doença crónica constitui uma situação de crise (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Vala et. al., 2014).

O nascimento de uma criança apresenta aos pais a necessidade de adaptação e desempenho de um novo papel, o papel parental. A adaptação ao papel parental representa o assumir a responsabilidade de ser pai e mãe, empregando atitudes que promovam o crescimento e desenvolvimento dos seus filhos.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2015), a adaptação à parentalidade é um processo de transição que tem riscos associados e por isso é necessário compreender a forma como os pais vivenciam todo este processo, pois a qualidade da interação e a

relação entre pais e filhos pode ser posta em causa. Esta fragilidade é notória numa situação de doença do filho, resultante do acontecimento de uma situação desconhecida e que nunca experienciaram antes, não sabem como agir perante algo desconhecido e sentem insegurança e incapacidade para lidar com a situação (Mendonça, 2015).

Receber a notícia de que uma criança tem uma doença crónica é um acontecimento totalmente inesperado e assustador, e é sentida pelos pais como o desabar de todas as expectativas criadas, levando a um estado de medo e pânico, resultando numa situação inesperada e que abala não só os pais, mas toda a família (Fernandes, 2018).

Segundo Silva e Correa (2006), a doença crónica trata-se de uma condição que afeta as funções das atividades diárias da pessoa por mais de três meses e que pode causar necessidade de hospitalização de entre um mês e um ano. Castro e Piccinini (2002) acrescentam que a doença crónica é caracterizada por ser de duração prolongada, pela sua possível progressão e necessidade de tratamentos e hospitalizações prolongados, trazendo impacto na capacidade funcional da criança.

As doenças crónicas são incuráveis, podendo deixar sequelas para a criança, e acarretam alterações na sua fisiologia normal, impondo algumas limitações nas suas funções (Silva & Correa, 2006). Estas limitações podem ser permanentes e deixar até alguma incapacidade permanente à criança.

As doenças crónicas podem ter um início gradual e o seu curso geralmente muda ao longo do tempo, apresentando longa ou indefinida duração. A doença pode apresentar períodos de agudização e gerar incapacidades, sendo responsáveis também por várias hospitalizações, requerendo um cuidado contínuo (Silva et al., 2018).

Segundo Fernandes (2018) uma doença crónica prolonga-se e permanece ao longo da vida da criança, o que pressupõe exigências diferentes às de uma criança saudável. A doença crónica representa um fator de *stress* que afeta o normal desenvolvimento da criança e que também tem impacto nas relações sociais dentro do sistema familiar. A necessidade de hospitalizações recorrentes, idas aos cuidados de saúde e cuidados especiais à criança traz alterações nas rotinas familiares, atingindo todos aqueles que convivem com a criança, sendo visíveis também consequências a nível pessoal, ocupacional, financeiro e nas interações que ocorrem dentro e fora da família. Com o diagnóstico de uma doença crónica a vida da criança e da sua família passa a ser pautada pela doença, pelos cuidados e tratamentos necessários, sendo este um percurso longo e marcado por dificuldades, que se traduz em sentimentos de angústia e incerteza (Fernandes, 2018; Silva & Correa, 2006).

Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica é uma parte essencial do cuidado de enfermagem em saúde infantil e pediátrica. A adaptação à doença crónica pode ser um processo difícil e desafiador, tanto para a criança/jovem quanto para a família, e requer um suporte contínuo e eficaz para ajudar a lidar com as consequências da doença (Mendonça, 2015).

Ao longo dos estágios nos diferentes contextos de prática clínica, verificou-se a importância da intervenção do EESIP para a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, tendo sido desenvolvidas competências para a obtenção de resultados positivos. O envolvimento da família nos cuidados à criança é de extrema importância, tanto para ela como para a família, que sente necessidade de continuar a cuidar e sentir-se útil.

O compromisso do Enfermeiro passa pela colaboração com a família na adaptação ao processo de saúde-doença dos filhos, capacitando-os para que eles possam ser os melhores a gerir o regime terapêutico dos seus filhos, dotando-os de conhecimentos e habilidades, recorrendo para isso ao ensino, instrução e treino (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Neves (2012) afirma que a criança com doença crónica tem necessidades especiais e as instituições de saúde têm sobretudo o papel de suporte, promovendo a adaptação da criança e família à sua condição de saúde, à normalização e à sua inclusão social.

As competências específicas do EESIP podem ser um recurso valioso neste domínio, devendo o seu processo formativo incluir o contacto direto com situações reais e a vivência de experiências significativas relacionadas com a prestação de cuidados a estas crianças/famílias, com o propósito de promover a consolidação e integração de diversos saberes.

No decorrer dos estágios e perante o diagnóstico de doença crónica, foram prestados esclarecimentos à criança/jovem e aos pais sobre o diagnóstico, prognóstico, tratamento, sintomas, assim como esclarecimento de dúvidas, transmitindo tranquilidade e assertividade, ajudando-os a entender o que está a acontecer e a prepararem-se para as mudanças necessárias, promovendo o desempenho do papel parental (Fernandes, 2018).

Cabe ao EESIP envolver a criança/jovem e família no plano de cuidados, trabalhando com estes para desenvolver um plano de cuidados individualizado, que seja adaptado às necessidades e preferências destes e que possa facilmente ser incorporado na rotina diária. Por forma a constituir uma relação terapêutica entre criança/jovem, família e EESIP, recorreu-se à escuta ativa, demonstrando disponibilidade e permitindo a

expressão de sentimentos, necessidades, vivências e desejos, para assim se realizar um planejamento de cuidados adequado, com o objetivo de ir corresponder às expectativas e necessidades da criança/jovem e família. Assim, e com base nas informações recolhidas, o EESIP deve planear as suas intervenções de forma conjunta e com recurso à negociação evitando sentimentos de insegurança e dando autonomia à criança/jovem e família (Freitas, 2021; Reticena et al., 2019).

A Lei portuguesa prevê o acompanhamento das crianças até aos 14 anos pelos pais e com o alargamento da idade pediátrica para os 18 anos houve alteração do enquadramento legal, estado assim assegurado o acompanhamento familiar a todos os jovens e adolescentes (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Deste modo, para fortalecer o papel parental durante a hospitalização incentivou-se sempre a família a permanecer junto da criança, destacando a importância do afeto e conforto como fatores que minimizam o impacto negativo da hospitalização e a promoção do bem-estar geral da família e criança (Fernandes, 2018).

O cuidar em enfermagem vai muito para além dos aspetos técnicos, cuidar da criança/jovem e da sua família em situação crítica implica estratégias para ajudar a diminuir o impacto e a ansiedade causados pela doença, a nível físico e emocional (Batalha, 2017; Freitas, 2021). Como forma de prestar apoio a criança/jovem e família foi fornecido apoio psicossocial adequado, avaliando as necessidades e realizando aconselhamento, assim como incentivando à procura de apoio especializado, de modo a lidar com o *stress* e ansiedade face à situação da doença.

As NSE derivam de problemas de saúde que têm impacto na funcionalidade e desenvolvimento da criança, quer a nível físico, quer mental, representando uma dependência de serviços de saúde e de diferentes profissionais de saúde, pela sua fragilidade e vulnerabilidade clínica (França, 2021). Acrescentando que independentemente do diagnóstico, as NSE trazem algumas consequências como: limitações funcionais; grande necessidade de serviços médicos, saúde mental ou educacional; necessidade e uso de medicamentos prescritos e tratamentos e terapias especializadas; problemas emocionais, de desenvolvimento ou comportamentais que implicam tratamento e aconselhamento.

As crianças e jovens que apresentam NSE, que se traduzem em alterações funcionais ou estruturais (doença crónica, deficiência física, perturbações do desenvolvimento, emocionais e comportamentais), necessitam de uma maior atenção por

parte dos serviços de saúde e da aplicação de intervenções adequadas a cada criança (França, 2021).

Os Cuidados de Saúde Primários são aqueles que detêm uma maior proximidade e acompanhamento da criança e família, tendo assim as melhores condições reunidas para a identificação e referenciação de crianças com suspeita de perturbações de aprendizagem específica.

Durante o estágio realizado na UCC houve contacto com crianças de diferentes faixas etárias e que apresentavam diferentes características e necessidades, carecendo de intervenção. Foi realizada a deteção precoce de crianças a quem se verificou necessidade de intervenção, a sinalização e a promoção da inclusão, sendo estes aspetos importantíssimos para o seu desenvolvimento social e onde o EESIP tem um papel fundamental para a promoção do bem-estar dessas crianças (Direção Geral da Saúde, 2013).

O EESIP deve atuar por forma a detetar de forma precoce e encaminhar situações que coloquem em risco a qualidade de vida da criança/adolescente, sinalizar e proporcionar apoio às crianças portadoras de doença crónica, assim como às suas famílias, garantindo assim uma vinculação entre os prestadores de cuidados envolvidos nos cuidados e, assim, facilitar o progresso das crianças e jovens, quer a nível social, quer a nível pessoal (Direção Geral da Saúde, 2013).

A referenciação de crianças com idades entre os zero e os seis anos ocorre ao Sistema de Intervenção Precoce Infantil (SNIPI), que é um sistema resultante de uma articulação entre os três ministérios: Solidariedade e Segurança Social, da Saúde e da Educação e Ciência (Direção Geral da Educação, 2022).

Como referido anteriormente, a doença crónica na criança é um fator de stress no seio familiar e repercute inúmeras alterações na rotina das atividades diárias da família, havendo a necessidade de uma adaptação à nova situação. Esta alteração provoca uma mudança no normal funcionamento familiar e, perante isto, o EESIP desempenha um papel importante identificando e assistindo a criança e a família a ultrapassar as mudanças exigidas pela situação de doença, para que estes consigam atingir o equilíbrio necessário para o seu bem-estar e o bom funcionamento familiar.

Ao longo dos estágios, foi possível o contacto com diversas crianças, de diferentes faixas etárias em situação de doença crónica inaugural ou já prolongada. O contacto com estas crianças e com a diversidade de situações permitiu desenvolver competências de EESIP no que toca à promoção da parentalidade e à transição da criança e pais à situação

de doença crónica. Foram realizadas intervenções como: elaboração de um plano de cuidados adequado e adaptado a cada criança e família, a utilização de uma comunicação eficaz, clara e aberta.

No decorrer dos estágios e aquando do contacto com as famílias foi-se verificando que estas carecem não só de apoio no que respeita à prestação de cuidados ao seu filho, mas também de apoio a nível emocional. Os pais com filhos com doença crónica necessitavam de partilhar sentimentos e ser encorajados quanto às suas habilidades para cuidar o seu filho.

Desta forma, e tendo em conta as experiências vivenciadas em estágio, surgiu a necessidade de saber mais sobre a doença crónica e o impacto que esta tem na parentalidade de pais com crianças com doença crónica entre os zero e os dois anos, tendo como objetivos compreender quais os dificultadores da transição para a parentalidade em pais de crianças com doença crónica e identificar as intervenções do EESIP para a promoção da parentalidade em pais com crianças com doença crónica.

2 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

A Revisão Integrativa da Literatura é um método de pesquisa da literatura que permite uma procura alargada, uma avaliação crítica e uma síntese das evidências que se encontram disponíveis sobre determinado assunto ou problema (Oermann & Knafl, 2021). Deste modo, os mesmos autores referem que proporciona uma compreensão abrangente sobre o tema, bem como a implementação de intervenções a nível da prestação de cuidados e na identificação de fragilidades que poderão direcionar para futuras investigações.

A RIL emprega o tipo mais vasto de métodos de revisão de investigação combinando dados da literatura teórica e empírica, e permite também a combinação de diferentes metodologias - estudos experimentais e não experimentais (Hopia et al., 2016; Whittimore & Knafl 2005). Assim, segundo Hopia et al. (2016) e Whittimore & Knafl (2005), permite a identificação do número máximo de fontes elegíveis, de modo a obter uma compreensão extensa de determinado assunto ou fenómeno, possibilitando uma síntese dos resultados dos estudos relevantes para posterior utilização e aplicação dos novos conhecimentos para a prática clínica.

2.1 PERTINÊNCIA DA TEMÁTICA EM ESTUDO

Segundo Silva et al. (2018), a doença crónica é uma patologia de longa duração, que causa uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altera a qualidade de vida da pessoa a nível físico, mental, emocional e social. De acordo com os mesmos autores, a doença crónica pode assumir formas diferenciadas, dependendo de vários fatores, como etiologia, estabilidade e previsibilidade, grau de ameaça à própria vida, complexidade e exigência das terapêuticas e restrições impostas.

Florêncio (2020) explica que as doenças crónicas variam muito no que toca à sua gravidade e extensão das suas consequências, e podem acompanhar a criança desde o seu nascimento ou surgir em qualquer altura da sua infância. Os sintomas associados podem ser constantes ou existir períodos de remissão parcial ou total dos sintomas, podendo ser seguidos de crises graves ou inesperadas. Batalha (2017) acrescenta ainda que estas têm implicações no funcionamento corporal a longo prazo, causa limitações nas atividades diárias, assim como impacto no normal processo de crescimento e desenvolvimento da

criança, afetando toda a dinâmica da vida familiar. O mesmo autor refere que a necessidade de cuidados continuados, a exigência de competências na gestão dos tratamentos, vigilância e adaptação na realização das atividades de vida pode causar um impacto no normal desenvolvimento da criança e na sua família.

A situação de doença é vivenciada por cada família de forma diferente e isto irá depender das experiências anteriores, das crenças e valores de cada membro da família; exigindo alterações de papéis das rotinas familiares que tendem a ser reorganizadas, aumentando as necessidades de apoio causando *stress* e instabilidade familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Segundo Batalha (2017), o surgimento de uma doença inesperada no seio familiar e a conseqüente necessidade de hospitalização representa uma crise para a família e potencia o desenvolvimento de fatores de *stress* para a vida das famílias, levando ao aparecimento de novas necessidades físicas, emocionais e cognitivas. Acrescenta ainda que a inesperada situação de doença desconhecida, com prognóstico incerto e muitas vezes instável causa nos pais sentimentos de dúvida, incerteza, medo na prestação de cuidados ao seu filho ou dúvidas acerca das suas competências para o cuidado parental. Assim, o facto de os pais não saberem agir perante uma situação que nunca experienciaram antes traz insegurança e sentimentos de incapacidade para fazer face à nova situação, colocando em causa o seu papel parental e a adaptação à parentalidade.

A Ordem dos Enfermeiros (2015) refere que a doença e a hospitalização são acontecimentos inesperados para as famílias, que causam dor e sofrimento, podendo dificultar a adaptação da parentalidade. Sabe-se ainda que a adaptação à parentalidade é um processo de transição e que tem riscos associados, pois a relação pais-filhos e a interação podem estar afetadas, havendo a necessidade de compreender a forma como os pais encaram esta nova realidade. A hospitalização da criança pode causar uma crise de identidade parental, dado que o sentimento de perda dos pais gera uma indefinição do seu papel, relativamente ao que podem ou não fazer e/ou ao que os profissionais esperam que eles façam (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Os pais são os melhores a prestar cuidados aos seus filhos e a promoção da parentalidade é uma das competências do EESIP, facilitando a adaptação à nova realidade dos pais. Colaborar com os pais na transição do processo de saúde/doença dos filhos, prestar apoio, ensino, instrução e treino é um compromisso do Enfermeiro Especialista para dotar os pais de conhecimentos e habilidades, capacitando-os para que possam viver e praticar a sua parentalidade (Ordem dos enfermeiros, 2015).

Ao inserir os pais na tomada de decisão conjunta, tornando-os ativos em todo o processo, dotando-os de conhecimentos e informação, os Enfermeiros proporcionam um aumento da autoeficácia nos pais para que consigam gerir as suas emoções e organizar-se em função da situação de doença e hospitalização do seu filho. O Enfermeiro deve utilizar o conhecimento sobre a criança e família para em conjunto negociar e implementar intervenções planeadas promovendo a adaptação e envolvimento dos pais (Florêncio, 2020; Ordem dos Enfermeiros, 2015). Perante acontecimentos imprevisíveis, os mecanismos de *coping* podem não ser suficientes, levando a desorganização e disfunção familiar, pelo que os profissionais de enfermagem devem estar atentos e promover a adaptação às novas situações, assegurar a mudança e continuidade da família, promover a resiliência familiar, favorecendo estabilidade do sistema familiar.

Cabe aos Enfermeiros compreender as necessidades das crianças e família e prestarem cuidados de enfermagem de excelência. A investigação em enfermagem permite expandir o conhecimento científico em relação às melhores práticas de cuidados, tratamento e prevenção de doenças e, desta forma, elevar a qualidade dos cuidados prestados (Chicória, 2013). O Enfermeiro deve estar desperto para a problemática da doença crónica na criança e as repercussões que tem para os pais e para a família, sendo necessário priorizar os pais como prestadores de cuidados e conhecedores das necessidades do seu filho. O EESIP deve intervir por forma a promover uma parentalidade positiva dos pais de crianças com doença crónica, como tal deve procurar conhecimento por forma a basear a sua prática em evidência.

A Prática Baseada na Evidência é um processo utilizado para tomar decisões clínicas baseadas nas melhores evidências que envolve a procura análise e síntese de evidências para responder a questões clínicas específicas. São usadas as melhores evidências científicas disponíveis, orientando uma tomada de decisão informada e, por conseguinte, levando à obtenção de qualidade e segurança nos cuidados de saúde prestados (Chicória, 2013; Conselho Internacional de Enfermeiros, 2012).

Utilizando uma abordagem baseada na evidência o EESIP terá por base uma boa fonte de informação, e será capaz de perceber quais as lacunas presentes na sua prática, introduzir melhorias e realizar uma boa avaliação acerca da sua prática (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2012).

Os pais idealizam um filho perfeito e não esperam que nasça ou desenvolva uma doença crónica ou NSE. A hospitalização ou doença crónica de um filho são situações que trazem muito *stress* e mau-estar aos pais, fazendo com que coloquem em causa a sua

parentalidade e as suas capacidades como cuidador dos seus filhos. No entanto, sabemos que os pais são os melhores a cuidar dos seus filhos, e como EESIP devemos estar junto dos pais, percebendo quais as suas dificuldades, medos e dúvidas e assim intervir por forma a capacitá-los para que assim exerçam a sua parentalidade. Assim, surgiu o interesse e vontade em estudar quais os contributos que o EESIP pode dar a estes pais para os tornar mais confiantes e identificar e sintetizar a produção científica existente acerca das intervenções de enfermagem que promovam a adaptação, o coping e o empoderamento parental face à situação da doença crónica dos seus filhos diagnosticada nos primeiros dois anos de vida.

2.2 METODOLOGIA

Esta RIL encontra-se dividida em seis etapas distintas. A primeira etapa é a identificação do tema e da questão de investigação. Deve ser feita uma definição objetiva e clara do tema para que a investigação seja direcionada e, por conseguinte, obter conclusões de fácil identificação e aplicação (Hopia et al., 2016).

A questão de investigação é importante para definir qual o propósito da pesquisa e permitir que o pesquisador se foque nos objetivos definidos e a serem alcançados. Para além disso, a questão de investigação deve ser relevante e significativa para a área de estudo em questão, para que os resultados da pesquisa possam contribuir para o desenvolvimento do conhecimento nessa área. Para proceder à formulação da uma questão de investigação existem estruturas padronizadas/acrónimos que simplificam a sua construção.

Nesta RIL, foi utilizada a estratégia PICO (Dhollande et al., 2021). Assim, o P (população) refere-se a artigos que abordem pais de crianças com doença crónica dos 0 até aos 2 anos, o I (intervenção) é a intervenção do EESIP, o C (comparação) não é aplicável, visto que o objetivo não é comparar intervenções, e o O (resultado) trata-se da promoção da parentalidade. Estes quatro componentes são essenciais para a elaboração da questão de investigação, especialmente quando se quer estudar um tema específico (Oermann et al., 2021). Assim, a questão de investigação para o desenvolvimento deste estudo foi: “Quais os contributos do EESIP para a promoção da parentalidade em pais com crianças dos zero aos dois anos, com doença crónica?”

Após a realização da questão de investigação deve seguir-se uma reflexão sobre quais os conceitos relevantes para o tema em estudo e a definição das palavras-chave da

pesquisa, completando assim a segunda etapa que é a pesquisa da literatura (Hopia et al., 2016).

Após a definição dos conceitos da temática em linguagem natural, foi realizada a pesquisa da sua correspondência em termos de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH), que são descritores padronizados que permitem a indexação de artigos em bases de dados científicas especializadas. Esses descritores são baseados num vocabulário controlado, que permite a busca de informações relevantes para pesquisas em áreas da saúde, permitindo ao pesquisador a rápida identificação dos artigos e informações mais relevantes para a sua pesquisa independente do seu idioma (Hopia et al., 2016).

Utilizando então a estratégia PICO, os descritores foram designados a cada um dos elementos, no P: parent*; famil*; newborn; infant, chronic disease; chronic illness; no I: Nurs* e no O: adaptat*; adjustment; coping; empower*. Juntamente com os descritores foram utilizados os operadores booleanos, chegando então à seguinte expressão de pesquisa: (parent* OR famil*) AND (newborn OR infant) AND (chronic disease OR chronic illness) AND (adaptat* OR adjustment OR coping OR empower*) AND (nurs*).

Para a realização desta pesquisa, recorreu-se às seguintes bases de dados: CINAHL Complete, Cochrane Central Register of Controlled Trials; MEDLINE Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Database of Systematic Reviews.

Para a identificação das intervenções do EESIP para a promoção da parentalidade em pais com crianças com doença crónica até aos dois anos, foram aplicados critérios de inclusão e exclusão.

Como critérios de inclusão foram incluídos os artigos redigidos em inglês, português ou espanhol, e que incluía investigação em enfermagem que promovam a parentalidade com crianças com doença crónica até aos dois anos de idade. Foram excluídos todos os artigos que se encontram redigidos noutros idiomas que não o inglês, português ou espanhol, ou artigos que não abordem pais de crianças com doença crónica até aos dois anos.

A pesquisa dos estudos foi iniciada no dia 9 de julho, com término a 20 de julho de 2022 e foi realizada por duas investigadoras, utilizando as bases de dados já mencionadas e identificadas anteriormente, na qual se obteve a amostra inicial. Os artigos em duplicado foram removidos. À posteriori, e tendo em consideração a problemática em

estudo e os critérios de inclusão e exclusão, foi dado início à seleção dos artigos começando pela revisão dos títulos. De seguida, foi realizada a revisão por resumos e a leitura do texto integral, sendo que em cada uma das fases foram eliminados os artigos que não correspondiam à questão de investigação e aos critérios de inclusão previamente definidos (Dhollande et al., 2021). Todo o processo desde a pesquisa à seleção de artigos será apresentado em maior detalhe no próximo capítulo, sob forma de narrativa e utilizando o fluxograma PRISMA para esquematizar.

A extração de dados e a categorização dos resultados trata-se da etapa seguinte (Dhollande et al., 2021). Aqui, devem ser definidas quais as informações a retirar dos estudos selecionados. Para proceder à extração dos dados dos estudos selecionados foi utilizado um instrumento de colheita de dados que engloba: título do estudo; autores; ano de publicação; tipo de estudo; objetivos do estudo; metodologia com identificação da amostra; os resultados e as principais conclusões (APÊNDICE 3), permitindo assim reunir e sintetizar as principais informações dos estudos selecionados. Ao utilizar um instrumento de análise comum a todos os estudos selecionados, permitiu uma maior facilidade na articulação dos dados entre os estudos e, por consequência, uma melhor avaliação e compreensão dos resultados (Dhollande et al., 2021).

Após proceder à extração de dados e à sua análise detalhada foi possível compreender os seus contributos para a questão inicial e permitiu agrupar em categorias os dificultadores da transição à parentalidade de pais de crianças com doenças crónicas dos zero aos dois anos e respetivas intervenções.

Por fim, a interpretação e a apresentação dos resultados são as últimas etapas. Nesta fase, é possível identificar eventuais lacunas no conhecimento, traçar prioridades para o futuro e sugerir recomendações para mudança das práticas profissionais (Dhollande et al., 2021). A apresentação dos resultados vai permitir uma avaliação acerca dos pontos discutidos, da exposição dos estudos incluídos e também da pertinência dos procedimentos utilizados na realização da RIL (Whittemore & Knaf, 2005).

2.3 RESULTADOS

A pesquisa com os descritores referidos resultou uma amostra inicial de 222 artigos, sendo que se encontram divididos nas diferentes bases de dados da seguinte forma: 102 artigos da MEDLINE Complete, 55 da Cochrane Central Register of

Controlled Trials, 56 da CINAHL Complete, 8 da Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e 1 da Cochrane Database of Systematic Reviews.

Assim, após a exclusão dos 22 artigos duplicados, a amostra ficou reduzida a 200 artigos.

De acordo com a problemática em estudo e os critérios de inclusão e exclusão definidos, foi dado início à seleção dos artigos com duas investigadoras e uma terceira para as dificuldades de consenso, começando pela revisão dos seus títulos. Durante este processo, foram excluídos 122 artigos, que não se enquadravam na temática em estudo, perfazendo 78 artigos incluídos. De seguida, os artigos foram sujeitos a uma seleção por resumos, tendo sido excluídos 49 artigos que não correspondiam aos objetivos da pesquisa e/ou a idade das crianças era superior à definida como critério de inclusão, obtendo-se um total de 29 artigos incluídos. Seguiu-se a leitura minuciosa do texto integral, onde foram eliminados 10 artigos. Dos artigos excluídos nesta fase, dois foram excluídos por se encontrarem redigidos em alemão, três dos artigos foram excluídos por não ter conseguido acesso ao texto integral após ter sido realizada pesquisa nas bases de dados disponíveis, e ter sido realizado pedido aos autores, os restantes cinco artigos foram excluídos pela idade das crianças não corresponder ao intervalo definido como critério de inclusão. No entanto, foram incluídos os artigos que se realizaram em serviços de pediatria que integravam a faixa etária selecionada no presente estudo. No final, foram obtidos dezanove artigos. Este processo foi esquematizado e é apresentado através do fluxograma PRISMA (Figura 1).

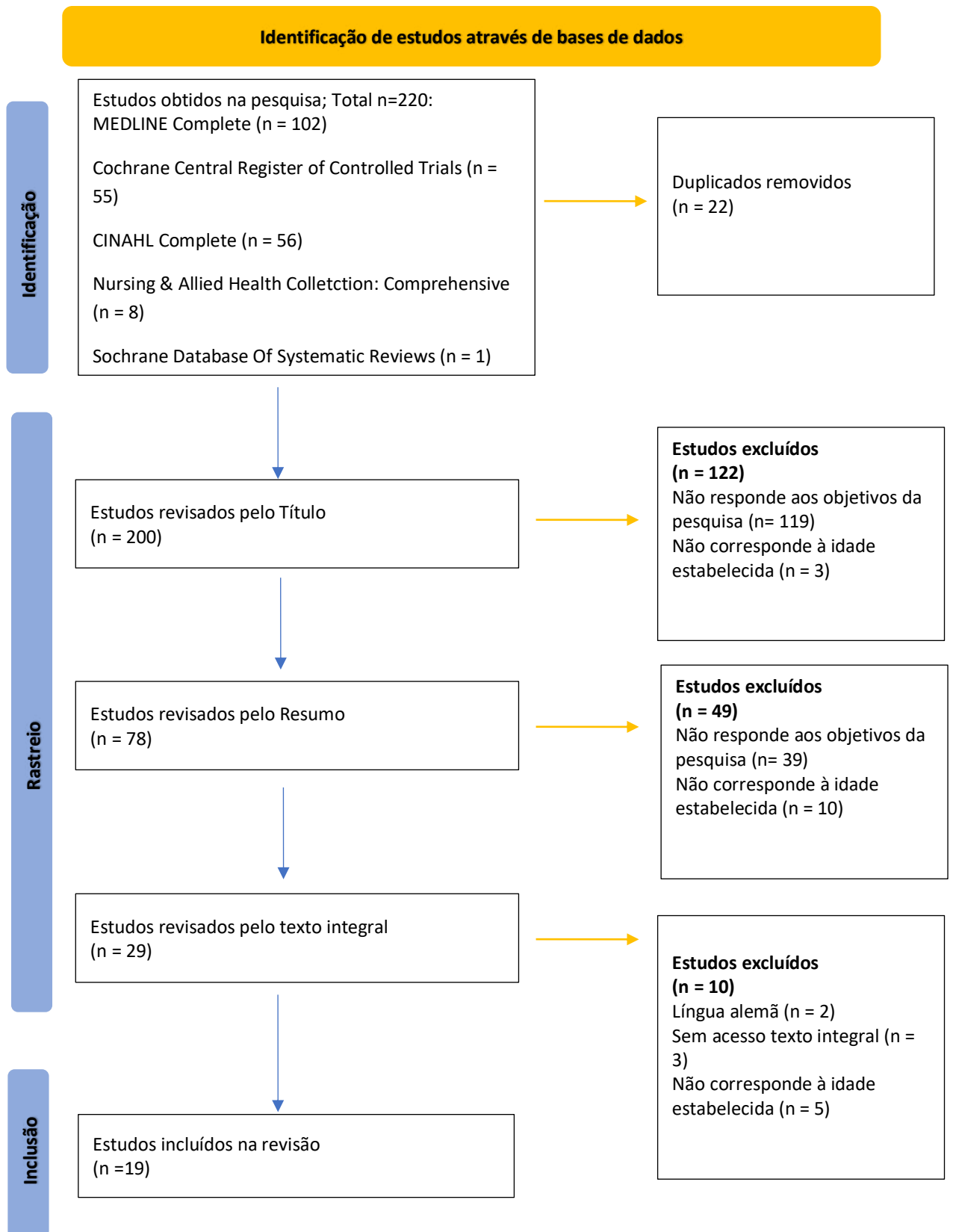


Figura 1- Fluxograma PRISMA

A extração dos dados foi realizada por duas investigadoras, através do instrumento de colheita de dados já referido anteriormente.

Dos artigos que integram o presente estudo, dois são revisões da literatura, dois são estudos quase-experimentais, um é um estudo experimental e catorze são descritivos. Destes catorze estudos descritivos, dez recorrem ao uso de métodos de investigação qualitativa e quatro quantitativa.

Os artigos datam de 1990 a 2021, sendo que dois foram publicados no ano de 2004, dois no ano de 2005, dois no ano de 2010 e um por cada ano de 1990, 1993, 1995, 1997, 1998, 2001, 2002, 2006, 2012, 2015, 2015, 2020 e 2021. Os estudos foram realizados no Reino Unido, Europa e Ásia.

Nos artigos obtidos foram incluídas crianças com diversas doenças e disfunções crónicas: a nível neurológico e neurodesenvolvimento (convulsões complexas, encefalopatia, mielomeningocele, acidente vascular cerebral, atrasos de desenvolvimento, mielodisplasia, distrofia muscular, paralisia cerebral), distúrbios gastrointestinais (recusa alimentar parcial ou total, seletividade alimentar, disfunção motora oral, problemas no avanço de textura dos alimentos, vômitos excessivos, limitações de volume e/ou dificuldade de transição da alimentação por sonda para via oral, refluxo gastroesofágico, disfagia), e ainda outras condições como leucemias, asma grave, doenças cardíacas graves, diabetes, doença reumatoide e talassemia.

Com o intuito de obter uma abordagem mais organizada e consistente para o relato dos resultados da revisão, efetuou-se uma análise temática dos dificultadores da transição à parentalidade de pais de crianças com doenças crónicas dos zero aos dois anos. Assim, elaboram-se as seguintes categorias: Coping Familiar, Conhecimentos e Capacidades- Papel Parental (NES), Suporte Socioeconómico e Profissionais – com as respetivas subcategorias que suportavam as categorias e, posteriormente, consideraram-se as intervenções terapêuticas do EESIP que possam facilitar o processo de transição (Quadro 1).

Dificultadores da transição à parentalidade em pais de crianças com doença crônica

Categoria	Subcategoria	Intervenções de Enfermagem
Coping Familiar	<p>-Tensões no papel parental;</p> <p>-Dificuldades em atender as necessidades da restante família;</p> <p>-Relacionamento conjugal de baixa qualidade;</p> <p>-Ansiedade/stress;</p> <p>-Medo/incerteza do futuro;</p> <p>-Esgotamento emocional;</p> <p>-Dificuldades em aceitar a realidade;</p> <p>-Baixa resiliência familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estruturar um plano de cuidados que simplifique a prestação de cuidados e minimize restrições em atividades familiares (Garro, 2004; Golfenshtein et al., 2006; Ray & Ritchie, 1993); • Promover a coesão familiar, incentivar a família a partilhar tempo, experiências e tarefas diárias juntos (Katz, 2002; Wacharasin et al., 2015). • Incentivar a família a melhorar a comunicação e o apoio familiar, realizando atividades em família, comunicação aberta entre os membros, realizando uma tomada de decisão conjunta (Golfenshtein et al., 2006; Lee et al., 2004; Svavarsdottir et al., 2014); • Apoiar a família a lidar com a ansiedade da crise da hospitalização (Burke et al., 1997; Lee et al., 2004; MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015); • Validar crenças e encorajar os pais a utilizar as suas crenças espirituais (Wacharasin et al., 2015; MacKay et al., 2020). • Prestar apoio emocional (Aein et al., 2010; Gibson, 1998); • Incentivar a troca de experiências com outras pessoas que se encontrem na mesma situação com sessões presenciais em grupo (Garro et al., 2005; Gibson, 1995; Wacharasin et al., 2015); • Incentivar a praticar técnicas de autocuidado e relaxamento como: respiração, música, meditação, atividade física (MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015).
Conhecimentos e capacidades - Papel Parental NES	<p>-Falta de informação sobre a doença;</p> <p>-Aumento da necessidade de cuidados ao filho doente;</p> <p>-Necessidade intervenções médicas frequentes;</p> <p>-Hospitalizações prolongadas;</p> <p>-Imprevisibilidade da doença;</p> <p>-Necessidade de cuidados especiais no domicílio;</p> <p>-Baixa capacidade de gerir a doença;</p> <p>-Necessidade de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fornecer informação sobre a doença e estado de saúde da criança (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Burke et al., 1997; Garro, 2004; Garro et al., 2005; Gibson, 1995; Gibson, 1998; Golfenshtein et al., 2006; Hovey, 2005; Katz, 2002; Lee et al., 2004; McAnear, 1990; Svavarsdottir et al., 2014; Swallow & Jacoby, 2001; Wacharasin et al., 2015); • Perceber quais são as dificuldades da família relativamente aos tratamentos/doença (McAnear, 1990; Svavarsdottir et al., 2014). • Capacitar os pais para prestar cuidados aos filhos (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Katz, 2002; McAnear, 1990; Wacharasin et al., 2015); • Reconhecer as habilidades dos pais (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Gibson, 1998); • Capacitar a família para antecipar os stressores e desenvolver formas de enfrentamento (Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; Golfenshtein et al.,

	empoderamento dos pais na prestação de cuidados	<p>2006; Lee et al., 2004; MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015);</p> <ul style="list-style-type: none"> • Promover a esperança de um futuro melhor e mais positivo (Burke et al., 1997; Gibson, 1998; Lee et al., 2004; Wacharasin et al., 2015).
Suporte Socioeconómico	<p>-Encargos financeiros; -Baixos rendimentos/dificuldades económicas; -Isolamento social; -Famílias monoparentais; -Pouco apoio social; -Baixo nível educação/escolaridade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar recursos como visita domiciliar, cuidados de fisioterapia, intervenção precoce (Gibson, 1995; Sherman, 2010). • Fornecer recursos às famílias durante a hospitalização: serviço social, grupos de apoio e informação, serviços de proximidade para familiares não envolvidos diretamente nos cuidados à criança, horários especiais e flexíveis para visitas de vários familiares (Burke et al., 1997; Garro, 2004; Gibson, 1995; Granek et al., 2012; Hovey, 2005; Katz, 2002; Lee et al., 2004; Svavarsdottir et al., 2014; Wacharasin et al., 2015); • Ajudar a família a estabelecer sistemas de apoio: família, profissionais de saúde, amigos, vizinhos...) (Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; McAnear, 1990); • Fornecer apoios de equipamentos necessários e dos recursos no que toca a situações de cariz financeiro (Hovey, 2005).
Profissionais	<p>-Falta de comunicação da equipa de saúde; -Falta de confiança na equipa de enfermagem.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma parceria de cuidados com os pais, proporcionando envolvimento nos cuidados (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Garro, 2004; Gibson, 1995; Gibson, 1998; Katz, 2002; Swallow & Jacoby, 2001); • Estabelecer boa comunicação com os pais (clara, objetiva e honesta) (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; Gibson, 1998; Golfenshtein et al., 2006; Hovey, 2005; Lee et al., 2004; Ray & Ritchie, 1993; Svavarsdottir et al., 2014; Swallow & Jacoby, 2001).

Quadro 1. *Categorização dos resultados da RIL*

2.4 DISCUSSÃO

A doença de uma criança no seio familiar pode ser causadora de uma grande crise e *stress* na família, trazendo mudanças no sistema familiar em aspetos como relacionamentos, estilos de vida e prioridades de valores familiares (Lee et al., 2004). Uma doença crónica infantil corresponde a uma condição de longo prazo que afeta vários sistemas corporais, o seu curso é incerto podendo ter exacerbações e remissões que têm

como consequência repetidas hospitalizações e cuidados de saúde contínuos (McAneer, 1990). Desta forma, e pela necessidade de cuidados constantes, a doença crónica na criança acarreta alterações na vida familiar e uma possível sobrecarga de cuidados a prestar, sendo que esta situação está associada a um maior *stress* dos pais e da família em geral (Ray & Ritchie, 1993).

Os pais não têm apenas a responsabilidade da prestação de cuidados, mas também na tomada de decisão, na avaliação clínica e também na gestão de cuidados (Ray & Ritchie, 1993). Deste modo, estes aspetos tornam-se desafios para os pais que têm de lidar com várias necessidades dos seus filhos doentes e consequentemente para os profissionais de saúde (nomeadamente enfermeiros) na promoção da capacitação dos mesmos.

Com esta pesquisa foram obtidos os dificultadores da transição à parentalidade em pais de crianças com doenças crónicas até aos dois anos de idade e, assim, criadas categorias e subcategorias com o objetivo de estruturar os resultados e manter um fio condutor, para que, as diferentes partes formem um todo para a compreensão do envolvimento do EESIP na implementação de intervenções para a promoção da parentalidade em pais com crianças dos zero aos dois anos com doença crónica. Ou seja, o presente estudo procura aclarar a abordagem de CCF, reconhecendo a importância da família no cuidado da criança doente e/ou que necessita de assistência médica. A família é uma fonte de apoio emocional, social e prático para a criança e com a colaboração entre os profissionais de saúde e a família são obtidos melhores resultados de saúde e bem-estar (Franco, 2018).

Os CCF envolvem a inclusão da família nas decisões relacionadas com o cuidado levando em consideração as suas preferências, valores e experiências. Assim, os profissionais devem ouvir atentamente a família, envolvê-la nas discussões sobre o diagnóstico, planeamento do tratamento e cuidados de longo prazo (Franco, 2018). Para além disso, os CCF procuram fornecer informações adequadas à família ajudando-os a compreender as condições de saúde da criança doente, os procedimentos médicos envolvidos e os cuidados necessários no domicílio. Isso só pode ser feito com sucesso utilizando uma linguagem compreensível e garantindo que todas as dúvidas e preocupações sejam abordadas (Franco, 2018; Silva, 2022).

Outro aspeto importante dos CCF é o apoio emocional. A família pode passar por *stress* e ansiedade ao cuidar de uma criança doente e é fundamental oferecer suporte emocional para ajudá-la a lidar com essas emoções. Isso pode envolver a disponibilização

de serviços de aconselhamento ou encaminhamento para grupos de apoio (Franco, 2018; Silva, 2022).

Coping Familiar

Cuidar de um filho com doença crónica pode representar um desafio físico, emocional e financeiro, sendo que, na generalidade, os pais apresentam uma maior sobrecarga e níveis de *stress* elevados e, conseqüentemente, menor qualidade de vida. Após a chegada ou diagnóstico de um filho com doença crónica, as famílias passam por um processo de aceitação e, por forma a conseguir responder às exigências que este diagnóstico acarreta, veem-se forçadas a desenvolver estratégias de *coping* (Silva, 2022).

No passado, o *coping* era visto como um recurso ou estratégia após ocorrer um acontecimento stressante, no entanto, recentemente é visto como algo que se pode desenvolver antes de ocorrer o *stress*. Até aos anos 70, o *coping* era conceptualizado como um mecanismo de defesa, um processo inconsciente no qual os indivíduos distorcem a realidade para gerir sentimentos como a ansiedade, por forma a lidar com as ameaças e conflitos (Somerfield & McCrae, 2000).

Segundo McAnear (1990), o conceito de *coping* passou por uma mudança revolucionária quando Folkman e Lazarus o definiram como uma associação de esforços cognitivos e comportamentais que são utilizados pelos indivíduos para lidar com necessidades específicas, quer de cariz interno ou externo, que surgem com situações de *stress* e que sobrecarregam os recursos pessoais de cada um.

Assim, Silva (2022) define *coping* como um conjunto de estratégias que os indivíduos utilizam para gerir e controlar o *stress*, os desafios e as situações difíceis. As estratégias de enfrentamento podem incluir várias técnicas psicológicas e comportamentais que visam manter o bem-estar emocional e mental. Algumas estratégias de *coping* podem ser a busca de apoio social de amigos e familiares, realizar exercício físico e de relaxamento, definir metas e agir para alcançá-las, encontrar atividades agradáveis para aliviar o *stress* e promover emoções positivas (McAnear, 1990). É importante ter também em conta que as estratégias de *coping* podem ser diferentes para cada pessoa e podem variar com base nas circunstâncias individuais e nos traços de personalidade, por isso é essencial perceber o que é adequado a cada pessoa.

Cada família lida com a nova situação de uma forma diferente e isso depende das experiências anteriores, das crenças e valores de cada um, assim como da influência e

espaço que ocupam na sua rede social (Silva, 2022). Alteram-se os papéis e aumentam as necessidades de apoio que causam maiores níveis de *stress* e instabilidade familiar; o que impõe a necessidade de cuidados de enfermagem centrados na família tendo em conta o seu contexto socioeconómico e cultural (Silva, 2022).

Não obstante, Hovey refere:

“o bem-estar de um membro da família influencia o bem-estar de todos os membros da família. Por isso, é importante estudar não só a criança e o impacto da doença nela, mas também o impacto na família como um todo e nos vários membros da família” (2005, p. 84) [tradução livre].

A crise e a perturbação da dinâmica familiar advinda do diagnóstico de doença crónica, juntamente com as implicações que exigem cuidar de uma criança com uma condição de saúde crónica, é um processo complexo que pode ser bastante stressante (Golfenshtein et al., 2006). O *stress* parental pode ser definido como o nível de sofrimento psicológico que uma pessoa experimenta enquanto tenta atender às necessidades que o papel parental impõe (Golfenshtein et al., 2006). Os mesmos autores acrescentam ainda que eventos da vida que ocorrem fora do sistema pais-filhos podem exacerbar o *stress* parental, porque influenciam os recursos emocionais e as habilidades dos pais para lidar com o papel parental.

Dificuldades em aceitar a realidade, ansiedade/*stress*, medo, tristeza e incerteza do futuro, esgotamento emocional, tensões no papel parental, dificuldades em atender as necessidades da restante família e relacionamento conjugal de baixa qualidade são fatores apontados por vários autores como resultado do diagnóstico de uma doença crónica no seio familiar e exacerbados pela necessidade de cuidados à criança doente (Burke et al., 1997; Garro, 2004; Garro et al., 2005; Granek et al., 2012; Gibson, 1995; Gibson, 1998; Golfenshtein et al., 2006; Hovey, 2005; Katz, 2002; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Nesse contexto, os enfermeiros, que desempenham um papel essencial na prestação de apoio emocional aos pais de crianças doentes, têm a oportunidade de fornecer esse apoio e ajudar os pais a enfrentar essas emoções de uma forma mais saudável (Franco, 2018).

Quando os enfermeiros demonstram empatia e compaixão demonstram que entendem e se importam com as dificuldades emocionais que os pais estão a enfrentar e desta forma encorajam os pais a sentirem-se à vontade para expressarem as suas emoções

e preocupações. A prática da escuta ativa e utilização de palavras de encorajamento ou simplesmente estar presente e disponível para ouvir e apoiar são formas de colocar os pais à vontade e perceber que podem contar com os enfermeiros para os ouvir e orientar (Martins, 2021).

Monteiro (2021) acrescenta ainda que os pais devem ser incentivados a cuidar de si mesmos, mesmo no meio do *stress* e de todas as preocupações referentes ao cuidado da criança, necessitando para isso de orientações sobre hábitos saudáveis, como descanso adequado, alimentação saudável e procura de apoio social.

Permitir que os pais se envolvam de forma ativa nos cuidados à criança e dar informações acerca da sua condição de saúde pode ter um impacto positivo no seu bem-estar. Os enfermeiros podem ensinar técnicas de cuidado e envolver os pais nas atividades diárias relacionadas com o tratamento, fornecer informações claras e compreensíveis sobre o diagnóstico e tratamento, dando-lhes uma sensação de capacitação e controlo (Silva, 2015; Monteiro, 2021).

Devido à complexidade da doença crónica, os pais destas crianças muitas vezes não conseguem estar fisicamente próximos ou fornecer cuidados básicos, o que resulta na diminuição da confiança dos pais no cuidado dos seus filhos. A trajetória da doença crónica é muitas vezes incerta e associada a contratempos frequentes. Os pais experimentam níveis elevados de depressão, *stress*, angústia e preocupação, assim como, dificuldades de adaptação ao seu papel parental (MacKay et al., 2020).

A adaptação do papel parental de pais com crianças hospitalizadas pode ser um processo difícil e emocionalmente exigente. A hospitalização de uma criança causa *stress*, ansiedade e uma série de outras emoções nos pais (Monteiro, 2021; Vicente, 2021). Silva (2015) defende que os enfermeiros desempenham um papel importante na aplicação de intervenções que visem ajudar os pais a ultrapassar esta dificuldade e conseguir desempenhar o seu papel parental de forma eficaz e saudável.

Ao fornecer informações aos pais sobre a doença e tratamento, e responder a questões dos pais, incentivar o envolvimento dos pais nos cuidados e nas decisões, prestar apoio emocional reconhecendo e validando as emoções dos pais, incentivar a busca de apoios na sua rede de suporte familiar e social, incentivar os pais a praticarem o cuidado pessoal e utilizar uma comunicação aberta, os enfermeiros estão a desenvolver intervenções para ajudar a família a ser capaz de enfrentar os desafios que a doença e a hospitalização do seu filho representam para o desempenho do seu papel parental (Silva, 2015; Monteiro, 2021).

Segundo Monteiro (2021), a adaptação à parentalidade é um processo importante de desenvolvimento da vida dos pais. Segundo o mesmo autor, a hospitalização e a doença crónica de um filho causam impacto, quer na vida da criança, quer na vida da sua família, e os enfermeiros detêm um papel essencial na promoção da adaptação a este papel que é o parental, de forma mais eficaz e saudável.

Cabe ao EESIP desenvolver intervenções para atuar junto dos pais melhorando a capacidade destes para lidar com a doença crónica e exercer o seu papel como pais. Adequar um plano de cuidados às circunstâncias, necessidades dos pais e da criança é essencial para o sucesso da intervenção. Denote-se que a resiliência familiar é uma força motriz para a resolução de problemas, todavia, depende de quatro dimensões: características familiares intrínsecas; orientação familiar; resposta ao *stress* e orientação externa (Lee et al., 2004).

Perante o exposto, impera a unicidade e individualidade de cada plano de cuidados, e compete ao EESIP uma abordagem holística que recorra a estratégias de enfrentamento positivas, baseando-se no CCF (Hovey,2005).

Svavarsdottir et al. (2014) salientam que as famílias/pais devem recorrer a estratégias de *coping* ativas, à prática do pensamento otimista e à descoberta de significado na situação de doença, para tal necessitam da ajuda de profissionais de saúde capazes, onde se englobam os enfermeiros EESIP que estão habilitados para a elaboração de um plano de cuidados onde se promova o papel parental. Algumas das intervenções de enfermagem identificadas nesta revisão são:

- Estruturar um plano de cuidados que simplifique a prestação de cuidados e minimize restrições em atividades familiares (Garro, 2004; Golfenshtein et al., 2006; Ray & Ritchie, 1993);
- Promover a coesão familiar, incentivar a família a partilhar tempo, experiências e tarefas diárias juntos (Katz, 2002; Wacharasin et al., 2015);
- Incentivar a família a melhorar a comunicação e o apoio familiar, realizando atividades em família, comunicação aberta entre os membros, realizando uma tomada de decisão conjunta (Golfenshtein et al., 2006; Lee et al., 2004; Svavarsdottir et al., 2014);
- Apoiar a família a lidar com a ansiedade da crise da hospitalização (Burke et al., 1997; Lee et al., 2004; MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015);

- Validar crenças e encorajar os pais a utilizar as suas crenças espirituais (MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015);
- Prestar apoio emocional, encorajar e ajudar os pais a criar metas de vida (Aein et al., 2010; Gibson, 1998);
- Incentivar a troca de experiências com outras pessoas que se encontrem na mesma situação com sessões presenciais em grupo; (Garro et al., 2005; Gibson, 1995; Wacharasin et al., 2015);
- Incentivar a praticar técnicas de autocuidado e relaxamento como: respiração, música, meditação, atividade física, (MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015).

Segundo Hovey (2005) os profissionais de saúde têm uma janela de oportunidade para intervir e facilitar a adaptação positiva no momento do diagnóstico. Embora seja um momento altamente stressante para a família é também um momento em que os pais estão presentes. Contrariamente, Golfenshtein et al. (2006) conclui no seu estudo que as intervenções não podem ser breves, precoces e focadas apenas em técnicas cognitivas e comportamentais, motivo pelo qual refere que o momento e duração da intervenção exige um mútuo acordo.

Neste sentido, conclui-se que compete ao EESIP a adaptabilidade da implementação das suas intervenções de enfermagem, reconhecendo sempre a importância de uma parceria de cuidados com os pais, uma vez que esta permite uma hospitalização menos penosa para os pais e para as crianças. A existência de uma parceria de cuidados implica a comunicação de informações, esclarecimento do estado da criança, assim como dos tratamentos e cuidados necessários, mostrar disponibilidade para a presença dos pais durante os tratamentos e para os capacitar de forma a ajudá-los a estarem preparados para responder às necessidades da criança (Monteiro, 2021; Vicente, 2021).

Conhecimentos e capacidades - Papel Parental (NES)

O nascimento de uma criança representa para os pais a necessidade de adaptação e desempenho do papel parental. A adaptação ao papel parental significa assumir a responsabilidade de ser pai e mãe, aplicando atitudes que promovam o crescimento e desenvolvimento dos seus filhos. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2015), o vínculo que é estabelecido entre a criança e pais/cuidador é uma parte da parentalidade determinante, sendo assim, torna-se indiscutível a necessidade do reconhecimento da

importância do papel dos pais durante a hospitalização da criança, valorizando os seus saberes e conhecimentos, vendo-os como parceiros.

Perante o exposto, cabe aos enfermeiros promover a parentalidade, mobilizando conhecimentos e habilidades, agindo por forma a compreender as necessidades, capacidades e conhecimentos dos pais, dotando-os de meios para prestarem cuidados aos seus filhos e permitindo uma transição da parentalidade saudável e adequada (Ordem dos Enfermeiros, 2015; Nunes, 2017; Silva et al., 2018).

É impossível eliminar todas as frustrações inerentes a ter um filho com uma doença crónica. Porém, ao ajudar os pais a explorarem os seus pontos fortes e habilidades e a confiar na sua intuição, eles podem avançar com suas próprias formas de *coping* com menos dor, medo e frustração (Garro, 2004; Garro et al., 2005; Gibson, 1998; Golfenshtein et al., 2006; Wacharasin et al., 2015).

No geral, as mães sentem grande necessidade de informação mesmo que a informação seja angustiante, pois relatam sentimentos de ansiedade e frustração quando não entendiam o que estava a acontecer (Garro, 2004; Garro et al., 2005; Gibson, 1995).

Gibson (1995) refere que após o diagnóstico, as mães demonstram-se assustadas, confusas e ansiosas, pois apesar de reconhecerem que há algo de errado com o seu filho não compreendem o diagnóstico, nem as implicações do mesmo, não conseguindo ver o futuro de forma realista.

No mesmo seguimento, Golfenshtein et al. (2006) esclarecem que as dificuldades de informação sobre determinadas doenças causam maior *stress*. O *stress* parental resulta da carga do diagnóstico de doença, do aumento da necessidade de cuidados, tensões no papel parental e diminuição do senso de coerência, competência e controlo dos pais (Silva, 2022).

Não obstante, também Ray e Ritchie (1993) relatam as dificuldades sentidas pelos pais durante a trajetória de doença devido à sua imprevisibilidade, pois nunca sabem quando haverá uma recaída, crise ou até mesmo a morte da criança. Essa incerteza deixa os pais a viver constantemente em situação de sobressalto pelo que poderá acontecer a qualquer momento de forma totalmente inesperada. A criança pode ir para a cama bem e acordar no meio da noite doente. A constante exigência de cuidados à criança faz com que os pais não sejam capazes de se desapegarem do papel constante de cuidadores na incerteza (MacKay et al., 2020; Ray & Ritchie, 1993).

Perante estas constatações os autores aludem à ausência de conhecimentos como uma barreira à adaptação do papel parental. Contudo, os pais acreditam no que lhes é

dito e contam com os profissionais de saúde para tomar decisões acertadas, pois têm grande confiança na equipa de saúde que cuida do seu filho e esperam que os profissionais os ajudem a tomar as decisões certas, estando sempre disponíveis (Gibson, 1995). Assim, há uma grande recetividade à ajuda externa e ocorre a procura de informações em livros, panfletos, recorrendo a médicos, enfermeiras ou outros pais em situações idênticas à sua.

Os enfermeiros desempenham um papel essencial no fornecimento de informações e orientações antecipadas e ainda no aperfeiçoamento do processo de reflexão crítica em pais de crianças com doença crónica (Gibson, 1998). Hovey (2005), determina como competência dos profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, o esclarecimento de dúvidas com precisão, bem como o fornecimento de informações sobre instrumentos e recursos disponíveis.

Golfenshtein et al. (2006) evidenciam a existência de categorias de intervenção em situação de *stress*, sendo elas: intervenções com componentes de apoio e cognitivo; intervenções com componentes de capacitação e desenvolvimento de habilidades; tratamentos direcionados às condições das crianças; e intervenções com foco no relacionamento pais-filhos. Assim, é notória a importância do papel do EESIP como elemento ativo na capacitação dos pais, doando-os de conhecimentos e desenvolvendo capacidades.

O contacto do enfermeiro com as famílias pode ter vários benefícios, tais como, simplificar e esclarecer informações médicas complexas, responder a perguntas sobre medicamentos e problemas relacionados à doença da criança, fornecer *feedback* sobre o progresso da criança e treinar os membros no uso de procedimentos ou tratamentos específicos (Garro et al., 2005). Os profissionais podem desempenhar o papel fundamental no esclarecimento e no fornecimento de informações sobre o diagnóstico, estado de saúde da criança, tratamentos e equipamentos adaptativos, se necessário (Garro, 2004).

Gibson (1995) evidencia que este processo de capacitação estimula a reflexão crítica, o que ajuda à compreensão da dinâmica de cada situação, aceitação da realidade e o desenvolvimento de estratégias construtivas. Svavardottir et al. (2014) corroboram este pensamento salientando que a intervenção terapêutica de conversação possibilita a reflexão sobre as experiências e as questões relevantes, o que incentiva e capacita as famílias/pais.

Perante o exposto, o processo de reflexão permite a tomada de consciência das forças, habilidades e recursos, capacitando proactivamente os pais no desenvolvimento do senso de poder pessoal.

Compreendendo a importância dos conhecimentos e do desenvolvimento de capacidades para o exercício do papel parental urge a análise dos mesmos no âmbito dos cuidados domiciliários.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2011), os cuidados no domicílio ajudam a manter a estabilidade familiar, melhorando as relações interpessoais e reduzindo a necessidade de cuidados mais dispendiosos. Neste sentido, tanto os estudos de Gibson (1995) como de Sherman (2010) concluíram que as famílias que cuidam de crianças com doenças crónicas precisam de serviços de apoio domiciliário, porque permitem o alívio do *stress* e possibilitam a oportunidade de passar o tempo a realizar outras tarefas ou atividades para além do cuidar: tarefas domésticas, cuidar de negócios, relaxar/descansar ou passar mais tempo com os outros membros da família.

Os cuidados domiciliários proporcionam alívio às famílias, sendo esta informação corroborada pelos dados que demonstram uma tendência decrescente nos internamentos de crianças e nas queixas somáticas dos cuidadores (Sherman, 2010).

Cabe os enfermeiros desenvolverem intervenções junto dos pais por forma a perceber quais as suas necessidades e a promover as suas capacidades para enfrentar a situação de doença da melhor forma possível, para si e para o seu filho doente.

Seguem-se algumas intervenções identificadas para instituir junto dos pais por forma a colmatar as suas necessidades:

- Fornecer informação sobre a doença e estado de saúde da criança (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Burke et al., 1997; Garro, 2004; Garro et al., 2005; Gibson, 1995; Gibson, 1998; Golfenshtein et al., 2006; Hovey, 2005; Katz, 2002; Lee et al., 2004; McAnear, 1990; Svavarsdottir et al., 2014; Swallow & Jacoby, 2001; Wacharasin et al., 2015);
- Perceber quais são as dificuldades da família relativamente aos tratamentos/doença (McAnear, 1990; Svavarsdottir et al., 2014);
- Capacitar os pais para prestar cuidados aos filhos (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Katz, 2002; McAnear, 1990; Wacharasin et al., 2015);
- Reconhecer as habilidades dos pais (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Gibson, 1998);

- Capacitar a família com conhecimentos para antecipar os stressores e desenvolver formas de enfrentamento (Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; Golfenshtein et al., 2006; Lee et al., 2004; MacKay et al., 2020; Wacharasin et al., 2015);
- Promover a esperança de um futuro melhor e mais positivo (Burke et al., 1997; Gibson, 1998; Lee et al., 2004; Wacharasin et al., 2015).

É imperativo que os enfermeiros reconheçam os pontos fortes e habilidades dos pais e os ajudem a desenvolver competências para serem ouvidos e para se sentirem capazes de prestar cuidados ao seu filho (Gibson, 1998). Ao atuar por forma a aumentar os conhecimentos com informações acerca da doença e das necessidades decorrentes, os enfermeiros estão a capacitar os pais para cuidar dos seus filhos e a promover o seu crescimento individual.

As intervenções de enfermagem devem ter em conta as necessidades das crianças, mas também as necessidades e capacidades dos pais, tendo em consideração as expectativas dos mesmos e reconhecendo-os como parceiros nos cuidados à criança, devendo operar como um processo facilitador da transição saúde-doença e que promova o bem-estar da criança e também da família (Franco, 2018; Vala et al., 2014).

Suporte Socioeconómico

Crianças com doenças crónicas sofrem intervenções médicas frequentes, hospitalizações prolongadas e necessitam de cuidados especiais em casa, por consequência, as suas famílias enfrentam muitas vezes encargos financeiros, isolamento social e desafios emocionais, o que pode influenciar negativamente a vida familiar. Falta de recursos financeiros, relacionamento conjugal de baixa qualidade, pouco apoio social e baixa capacidade de gerir a doença foram fatores identificados na origem de altos níveis de *stress* (Garro, 2004; Garro et al., 2005; Golfenshtein et al., 2006; Granek et al., 2012; Katz, 2002; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Sentimentos de isolamento, acesso inadequado ou mesmo ausência de acesso a sistemas de apoio são relatados frequentemente pelos pais que cuidam de crianças com doença crónica (Ray & Ritchie, 1993). As necessidades de cuidados de uma criança com doença crónica são muitas, porém o uso apoios ou recursos fora de casa não são reflexo desta carência, uma vez que são pouco utilizados, pela falta de tempo ou oportunidade para procurar acesso aos mesmos. Assim, como no caso de hospitalização, também se verifica menos tempo disponível para se dedicarem a atividades ou relacionamentos fora

do lar ou do contexto familiar. Para colmatar essa questão, os enfermeiros podem ajudar fornecendo recursos às famílias durante a hospitalização, como grupos de apoio, serviços de proximidade para familiares envolvidos nos cuidados à criança e horários flexíveis (Garro, 2004; Ray & Ritchie, 1993).

O isolamento social pode trazer uma sensação de separação física e emocional da comunidade, e foi também uma experiência comum nas quatro famílias estudadas por McAnear (1990), em que os seus filhos eram portadores de doença crónica. As famílias viam-se frequentemente impossibilitadas de participar de forma ativa nas atividades da igreja, escola ou outras atividades sociais. Os pais relataram dificuldades de transporte, cansaço físico e emocional e escassez de serviços de ama, sendo estes fatores associados ao isolamento social. Apesar destes fatores, também se percebeu a relutância de alguns pais em deixar os seus filhos ao cuidado de outros, causando dificuldades em ter disponibilidade e levando ao isolamento da interação social (McAnear, 1990).

Neste seguimento, emerge a importância da informação sobre a rede de apoios sociais, uma vez que estas estruturas de suporte podem fornecer assistência emocional, material e social a indivíduos e comunidades. Essas redes são fundamentais para promover o bem-estar, fornecer apoio durante períodos difíceis e fortalecer os laços sociais (Araújo, 2012; Guimarães et al., 2015; Souza et al., 2020).

Hovey (2005) utiliza do modelo de adaptação de Roy, que caracteriza o papel parental em quatro áreas: comportamentos de cuidado familiar, aumento das necessidades energéticas, vínculo/adoção do papel paterno e sentimentos de aumento das necessidades de apoio social. Assim, o mesmo autor salienta a importância de “identificar e incentivar o uso de sistemas informais de apoio social de todos os membros da família, como a presença ou ausência de parentes próximos nas proximidades, apoio da igreja e amigos próximos” (2005, p.93) [tradução].

Ray e Ritchie (1993) corroboram esta perspetiva, referindo-se ao uso do apoio familiar como um grupo estratégico de enfrentamento.

Katz (2002) refere a importância do apoio social para uma adaptação dos pais bem-sucedida à situação de doença do seu filho. Contudo, este autor estudou concomitantemente as diferenças entre pais e mães na adaptação à doença crónica de uma criança e evidenciou que há diferenças significativas no que diz respeito ao tipo, uso e fontes de apoio social para mães e pais. Os pais confiam nas suas esposas como a sua principal fonte de apoio e conforto, já as mães recorrem a outras fontes informais ou formais para além dos seus maridos como fonte de apoio, como, por exemplo,

profissionais de saúde e/ou mães com filhos na mesma situação para obter informações. Para além disto, os pais devido à preocupação com o seu próprio estado emocional têm dificuldade em fornecer apoio emocional à sua esposa e ao seu filho. Apesar de pais e mães divergirem no que toca aos tipos de apoio social que consideram mais benéficos, estão de acordo quanto à percepção de quantidade de apoio recebido.

A existência de um relacionamento conjugal satisfatório ajuda os pais a conseguirem uma melhor adaptação à situação de doença do seu filho. Katz (2002) analisa e compara a percepção/satisfação de homens e mulheres e conclui que existem diferenças significativas entre os pais e mães. Ray e Ritchie (1993) referem mesmo que a presença do cônjuge tem impacto direto nas estratégias de enfrentamento da situação de doença da criança.

A percepção negativa do impacto da doença tem uma influência direta e negativa na satisfação conjugal. A existência de sentimentos de culpa, relacionados com a doença do filho podem diminuir a partilha de sentimentos do pai com a esposa, resultando numa menor satisfação conjugal (Katz, 2002). Já a coesão familiar, cooperação e a participação dos membros da família no cuidado ao filho doente parecem indicar que são fatores que aumentam a satisfação conjugal e também o envolvimento do pai no cuidado do seu filho doente (Katz, 2002).

No estudo realizado por Ray e Ritchie (1993), os pais descreveram alguns fatores que afetaram a sua experiência de cuidado ao seu filho doente. O fator mais mencionado foi o impacto de ter ou não cônjuge, família ou amigos. Em alguns casos os cônjuges eram vistos como a sua principal fonte de apoio, forneciam ajuda nas tarefas e eram compreensivos e cooperativos. Em geral, os pais relataram que o apoio e a coesão familiar tiveram uma influência extremamente significativa, quer pela sua presença ou ausência (Golfenshtein et al., 2006; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Ainda no estudo realizado por Ray e Ritchie (1993), verificou-se consistência quando os pais descreveram as características relacionadas com a família como sendo essenciais para a sua adaptação à situação de doença do seu filho, quer estas estejam presentes ou não. Vários autores identificaram os aspetos de apoio e/ou integração familiar como essenciais para os pais lidarem com todas as exigências de ter um filho com doença crónica, reafirmando a importância de uma unidade familiar e conjugal (Garro, 2004; Garro et al., 2005; Golfenshtein et al., 2006; Granek et al., 2012; Katz, 2002; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Os pais de crianças com doenças crônicas enfrentam desafios financeiros únicos devido às necessidades de saúde-doença e cuidados especiais exigidos pela condição de saúde dos filhos. Garro (2004) verificou que os pais sentiram dificuldades financeiras para cobrir as necessidades exigidas pela doença do seu filho. As fontes de despesa estão relacionadas com despesas de cuidados de saúde elevadas, a necessidade de medicamentos caros, terapias e serviços especializados e perda de ordenado por necessidade de abandonar o trabalho para cuidar do seu filho (Garro, 2004; Granek et al., 2012; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993). Assim, surgem custos adicionais associados a internamentos hospitalares, cirurgias e tratamentos de longo prazo com todos os gastos associados, nomeadamente: transporte para consultas, necessidades de adaptações da casa, equipamentos médicos especializados e alimentação específica (Garro et al., 2005; Granek et al., 2012; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

A necessidade de medicamentos específicos para determinada doença é outro fator que aumenta os encargos financeiros. No caso de ser necessário formulações de medicamentos específicos para atender às necessidades pode aumentar ainda mais os custos, e isso pode criar uma sobrecarga financeira significativa para os pais (Garro et al., 2005; Granek et al., 2012; McAnear, 1990).

Estas crianças muitas vezes precisam de terapias especializadas, como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala e terapia comportamental. Esses serviços podem ser dispendiosos e nem sempre estão cobertos pelo seguro de saúde ou pelos apoios estatais, tendo os pais de suportar estes custos adicionais para garantir que os seus filhos recebam o cuidado necessário (Ray & Ritchie, 1993).

Em simultâneo com os gastos crescentes ocorre uma redução do aporte financeiro. Cuidar de uma criança com uma doença crónica exige muitas vezes a redução da carga horária de trabalho ou até mesmo a suspensão da atividade laboral para se dedicarem aos cuidados do filho (Garro et al., 2005; Granek et al., 2012; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Para enfrentar essas dificuldades financeiras, estes pais podem considerar algumas estratégias como: obter um seguro de saúde abrangente que inclua consultas médicas, medicamentos, terapias e outros serviços especializados necessários; programas de assistência financeira: programas governamentais ou organizações sem fins lucrativos que ofereçam assistência financeira para famílias com crianças com doenças crónicas; fazer um planeamento cuidadoso das finanças familiares, estabelecendo um orçamento realista e identificando áreas em que seja possível reduzir gastos desnecessários para

acomodar as despesas médicas e procura de suporte comunitário, como grupos de pais de crianças com doenças crónicas, onde podem encontrar informações úteis, recursos e compartilhar experiências com outras famílias que enfrentam os mesmos desafios (Garro, 2004; Golfenshtein et al., 2006; Granek et al., 2012; Katz, 2002; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Garro (2004) aponta que as famílias com níveis socioeconómicos mais baixos podem lidar com as condições de doença crónica pediátrica de forma diferente e possivelmente menos eficaz. Tendo isto em conta, os enfermeiros desempenham um papel fundamental no fornecimento de informações, sobre os cuidados necessários, esclarecimento de dúvidas, orientação para recursos e suporte desconhecidos por eles, como por exemplo, a possibilidade de ter contacto com famílias cujos filhos se encontrem na mesma condição clínica ou grupos de apoio.

O cuidado a uma criança com doença crónica pode ser um desafio particular para as famílias monoparentais, pois o cuidado com a saúde e as necessidades médicas da criança recaem principalmente sobre um único responsável, podendo desencadear ou agravar dificuldades financeiras, emocionais e práticas (Granek et al., 2012).

Granek et al. (2012) referem que pais solteiros sofrem com mais desvantagens sociais e económicas comparativamente com as famílias com dois pais, uma vez que enfrentam uma sobrecarga de responsabilidades nas suas vidas diárias, e o cuidado adicional exigido por uma criança com doença crónica pode tornar essa carga ainda mais pesada. Os mesmos autores acrescentam que acompanhar os cuidados médicos, administrar medicamentos, realizar terapias e lidar com situações emergentes pode ser exaustivo para um único responsável, para além disso, o cuidado a estas crianças exige tempo e disponibilidade flexíveis para consultas médicas, tratamentos e necessidades imprevistas, podendo esta situação afetar a capacidade dos pais solteiros de trabalhar em tempo integral ou manter empregos estáveis. Assim, a redução de horas de trabalho ou a necessidade de tirar licenças não remuneradas para cuidar da criança pode resultar em dificuldades financeiras adicionais

Granek et al. (2012) acrescentam que a maioria dos pais solteiros com crianças com doença crónica descrevem a sua situação financeira como “terrível”. Alguns pais referem encontrar-se à beira de declarar falência, outros relatam dificuldades em fornecer as necessidades básicas, como comprar comida e roupas, tendo mesmo a necessidade de recorrer a bancos alimentares. Alguns referem ainda que, por falta de pagamentos dos

serviços públicos, estes lhes são cortados, acrescentando o receio de perder a sua casa ou de não conseguir pagar a mensalidade.

Devido à condição socioeconómica baixa de alguns dos pais, os bairros onde moram são muitas vezes afastados do centro da cidade onde se localiza o hospital, o que significava longos deslocamentos para os pais, principalmente para aqueles que não possuem carro ou em outros casos outros pais têm de se deslocar e de se mudar, com as suas famílias para ficarem mais próximos do hospital. Outros ainda, tiveram de se mudar para obter condições de vida mais adequadas para o seu filho doente (Granek et al., 2012).

As despesas de saúde-doença e os custos associados ao cuidado de uma criança com uma doença crónica podem ser significativos. Para pais solteiros, enfrentar essas despesas sozinho pode ser especialmente desafiador, podendo as dificuldades financeiras afetar a capacidade de ter acesso a tratamentos adequados, medicamentos e terapias especializadas, bem como outros recursos necessários para o bem-estar da criança (Brown et al., 2018; Granek et al., 2012). Os mesmos autores afirmam que quando a família se constitui com dois pais, um dos pais é capaz de continuar a trabalhar e proporcionar estabilidade financeira para a família, enquanto que em famílias monoparentais isso muitas vezes não é possível.

Perante o exposto, desde o diagnóstico ao cuidado de uma criança com doença crónica pode ser uma tarefa difícil para os pais e família, podendo muitas vezes tornar-se dolorosa e com forte impacto psico-emocional. Em muitos momentos os pais necessitarão de apoios advindos de diversas naturezas, seja emocional, afeto, material, de informação ou comunitário e social (Guimarães et al., 2014; McAnear, 1990; Ray & Ritchie, 1993).

Os enfermeiros devem ter uma visão ampla das necessidades e do impacto dos cuidados nesses pais. As intervenções levadas a cabo pelos enfermeiros devem incluir assistência em algumas tarefas dos cuidados, como cuidados temporários domiciliares para ajudar com outras crianças em casa ou a ajudar a encontrar apoios que disponibilizem voluntários que possam conduzir ou acompanhar as crianças a consultas no hospital (Garro et al., 2005; Granek et al., 2012).

Svavardottir et al. (2014) recomendam o apoio psicossocial como fulcral para o ajuste familiar, tanto a curto como a longo prazo.

Pensando nestas necessidades e tendo em conta as dificuldades dos pais relativamente à sua situação socioeconómica, seguem-se algumas intervenções de enfermagem para atuar junto dos pais, proporcionando um cuidado e gestão adequados às suas necessidades e das suas famílias:

- Ajudar a família a estabelecer sistemas de apoio: família, profissionais de saúde, amigos, vizinhos... (Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; McAnear, 1990);
- Fornecer recursos às famílias durante a hospitalização: serviço social, grupos de apoio e informação, serviços de proximidade para familiares não envolvidos diretamente nos cuidados à criança, horários especiais e flexíveis para visitas de vários familiares (Burke et al., 1997; Garro, 2004; Gibson, 1995; Granek et al., 2012; Hovey, 2005; Katz, 2002; Lee et al., 2004; Svavarsdottir et al., 2014; Wacharasin et al., 2015);
- Facilitar recursos como visita domiciliária, cuidados de fisioterapia, intervenção precoce (Gibson, 1995; Sherman, 2010).

Os enfermeiros devem participar de forma ativa para melhorar a adaptação dos pais à doença crónica do seu filho, reconhecendo e respondendo às necessidades, expectativas, recursos e habilidades parentais que são únicas e individuais. Atuando de forma a encorajar os pais a participarem de forma ativa nos cuidados à criança doente, os enfermeiros podem ajudar a aumentar a autoestima dos pais e o apoio entre cônjuges e membros da família, melhorando assim as relações e satisfação da família e criança (Gibson, 1995; Hovey, 2005; Katz, 2002; Lee et al., 2004; Wacharasin et al., 2015).

Em alguns casos, os pais podem necessitar mesmo de suporte emocional para além do que pode ser oferecido no ambiente hospitalar. Nesses casos, os enfermeiros podem encaminhá-los para recursos adicionais, como grupos de apoio, conselheiros ou organizações que ofereçam suporte específico para famílias de crianças doentes (Guimarães et al., 2015).

De acordo com Katz (2002), verifica-se um défice de apoios sociais fornecidos às famílias por prestadores de cuidados de saúde. A oferta de horários mais flexíveis e a ajuda na obtenção de equipamentos são ajudas essenciais para os pais (Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; Gibson, 1995; Katz, 2002; McAnear, 1990).

Para o planeamento de intervenções de enfermagem deve ser tido em conta a importância do apoio social e o seu impacto na adaptação de pais e mães à doença crónica da criança (Burke et al., 1997; Gibson, 1995).

Profissionais

A doença de um elemento da família torna-se um motivo de preocupação para os restantes elementos da família. A hospitalização de uma criança é motivo de instabilidade e desequilíbrio do sistema familiar, podendo desencadear uma situação de crise sendo prejudicial para o seu funcionamento e no que diz respeito às capacidades de apoio à criança doente (Silva, 2015).

Os enfermeiros têm contacto constante com as crianças e seus pais no hospital, e uma grande influência na forma como os cuidados são prestados. Segundo, Aein et al. (2010), o cuidado centrado na família (CCF) tem sido impulsionado como a filosofia ideal no que diz respeito às interações entre criança, família e profissionais de saúde. Este visa o contacto próximo com a família promovendo o envolvimento, a participação e parceria nos cuidados à criança baseados na capacitação e negociação dos cuidados com as famílias por forma a manter o bem-estar da unidade familiar (Aein et al., 2010; Silva, 2015).

Em pediatria, o CCF é uma realidade, sendo reconhecida a importância da permanência da família junto da criança para a melhoria do seu estado de saúde. Perante isto, o Enfermeiro tem a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde e na tomada de decisões (Silva, 2015).

Aein et al. (2010) refere ainda que pesquisas recentes destacam a importância dos CCF, mas que apesar da interação entre família ser o ponto fulcral dos CCF, os processos colaborativos desaparecem, o papel dos pais não é definido mutuamente, tornando-se apenas numa transferência de responsabilidades para os pais. Destacando ainda que se verificam muitas dificuldades vivenciadas pelas mães de crianças com doença crónica junto das equipas de saúde.

Num estudo realizado por Barratt et al. (2021), onde se pretendeu estudar as experiências dos pais de crianças com doença crónica no que toca ao desenvolvimento de uma parceria de cuidados entre pais e enfermeiros, os pais relataram uma melhoria na qualidade de vida quer para si, quer para os seus filhos, quando se viram envolvidos de forma ativa nos cuidados. Por outro lado, quando os enfermeiros não facilitavam a participação efetiva dos pais, sentiam-se angustiados e impotentes na participação dos cuidados. Os pais sentiram que sem a existência de um processo de negociação com os enfermeiros não seriam capazes de discutir o nível de envolvimento que gostariam de ter nos cuidados ao seu filho. Estes pais desejavam aprender novas habilidades relacionadas

às necessidades de cuidado e queriam ter a oportunidade de receber ensinamentos da equipa de enfermagem em cuidados como por exemplo a administração de medicação e a avaliação de sintomas (Barratt et al., 2021).

Swallow e Jacoby (2001) referem mesmo que a ausência de negociação de papéis e o fornecimento inadequado de informação colocam em causa a confiança dos pais e influencia as suas habilidades de enfrentamento.

Neste sentido, Wacharasin et al. (2015) referem que os pais acreditavam que a parceria com os enfermeiros lhes permitia ter mais envolvimento e participação nos cuidados ao seu filho, o que por sua vez, criava uma sensação de empoderamento.

O empoderamento dos pais aumenta as capacidades de tomada de decisão e os níveis de confiança, especificamente quando se trata de negociação e tomada de decisão. A capacitação centrada na unidade familiar evidencia os pontos fortes da família, oferecendo oportunidades para que os membros da família compreendam a sua realidade, conhecimentos e habilidades (Barratt et al., 2021; Wacharasin et al., 2015).

Os enfermeiros devem atuar como elementos facilitadores da comunicação e para que a comunicação seja eficaz. Ao partilharem informação devem utilizar uma comunicação clara, concisa, honesta, objetiva, verdadeira e adaptada a cada momento e situação. Devem ser debatidos temas como as opções terapêuticas, diagnósticas e prognósticas de modo a ser elaborado e implementado um plano de cuidados flexível, mas individualizado.

Ouvir as mães e ter em conta as suas preocupações com os filhos são aspetos que as mães valorizam muito numa equipa, formar uniões baseadas no respeito mútuo e boa comunicação, em particular durante a fase diagnóstica, foi fundamental no enfrentamento e desenvolvimento de competências durante a fase crónica, num estudo realizado por Swallow e Jacoby (2001).

Barratt et al. (2021) referem a importância da troca de comunicação entre enfermeiros e crianças e consideram-na fundamental por parte dos pais porque facilita o desenvolvimento de uma relação de confiança e trocas de conhecimentos. Os pais entenderam que a comunicação era essencial para partilhar conhecimentos e criar planos de cuidados individualizados e adaptados à família e equipa de enfermagem.

Também Swallow e Jacoby (2001) verificaram que as mães conseguiram estabelecer boas relações com a equipa quando a comunicação foi franca e aberta, no entanto, quando estes foram incapazes de levar a sério a informação e preocupações

destas, fizeram que as mães procurassem diferentes profissionais de saúde até obterem informações consistentes.

Aein et al. (2010) abordaram as pressões existentes no local de trabalho sentidas pelos profissionais que tiveram como consequência a falta de tempo destes para estarem disponíveis para fornecer apoio emocional aos pais e à criança. Para além disto, verificou-se que os enfermeiros careciam de habilidades interpessoais, causando limitações na sua capacidade de construção de um relacionamento com os pais. Outros achados deste estudo sugerem que a carga de trabalho dos enfermeiros e as restrições de tempo dificultam a interação com os pais no processo de cuidar.

Gibson (1998) defende que os enfermeiros devem compreender as necessidades dos pais e famílias e valorizar as suas opiniões, com o objetivo de as ajudar a formar um senso de competência e a valorizar verdadeiramente os seus conhecimentos. Acrescenta ainda que, é fundamental reconhecer, que por meio das práticas diárias de cuidar do seu filho, a intuição da mãe permite que ela detete os primeiros sinais de alerta, sendo por isso preciso ouvir as mães e não negligenciar as suas manifestações de preocupação. Ao mostrar respeito por eles transmitimos que vale a pena ouvir as suas preocupações e que a sua opinião é importante e conseqüentemente, à medida que se envolvem no processo reflexivo, adquirem uma perspetiva crítica sobre a situação do seu filho (Gibson, 1998). O mesmo autor, acrescenta que os enfermeiros exercem um papel fundamental no que concerne ao aperfeiçoamento do processo de reflexão crítica das mães de crianças com doença crónica pois além de fornecer informações e orientações, o enfermeiro pode facilitar a reflexão crítica para ajudar os pais a compreender a situação e aceitar a realidade, desenvolvendo estratégias para lidar com ela. Assim, ao facilitar a reflexão crítica aumentarão as capacidades da tomada de decisão.

Para Gibson (1995) os enfermeiros podem estimular a competência participativa que é a capacidade dos pais serem ouvidos por aqueles que têm poder, tais como os profissionais de saúde.

O papel desempenhado pelos enfermeiros na promoção de parcerias e negociações é fundamental para as famílias chegarem a um acordo com as necessidades de saúde dos seus filhos (Swallow & Jacoby, 2001). Esta parceria só se torna possível quando há disponibilidade por parte dos enfermeiros em ouvir os pais, dar valor aos seus conhecimentos e necessidades e para isto é necessária uma intervenção adequada junto dos pais. Assim, e de acordo com os achados dos vários estudos, identificaram-se algumas intervenções de enfermagem para corresponder às necessidades dos pais:

- Estabelecer uma parceria de cuidados com os pais, proporcionando envolvimento nos cuidados (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Garro, 2004; Gibson, 1995; Gibson, 1998; Katz, 2002; Swallow & Jacoby, 2001);
- Fornecer apoios de equipamentos necessários e dos recursos no que toca a situações de cariz financeiro (Hovey, 2005);
- Estabelecer boa comunicação com os pais (clara, objetiva e honesta) (Aein et al., 2010; Barratt et al., 2021; Burke et al., 1997; Garro et al., 2005; Gibson, 1998; Golfenshtein et al., 2006; Hovey, 2005; Lee et al., 2004; Ray & Ritchie, 1993; Svavarsdottir et al., 2014; Swallow & Jacoby, 2001).

Os pais devem ser incluídos no processo de tomada de decisão e no desenvolvimento de um plano de cuidados adequado às necessidades da criança e às expectativas dos pais. Isso pode ser feito, compartilhando informações, explicando opções e a ouvir as preferências dos pais. A colaboração entre equipa de enfermagem promove o senso de empoderamento e participação ativa dos pais nos cuidados ao seu filho doente (Silva, 2015; Wacharasin et al., 2015).

A transmissão de informação acerca da condição da criança, os procedimentos e as opções de tratamentos disponíveis é essencial e deve ser utilizada uma linguagem simples, garantindo que os pais compreendam plenamente a situação e possam tomar decisões informadas (Lopes, 2012; Mações, 2018; Swallow & Jacoby, 2001).

Assim, os EESIP desempenham um papel fundamental na negociação e comunicação com os pais de crianças hospitalizadas. Fornecem suporte, informação e orientação durante todo o processo de hospitalização, promovendo uma relação de confiança e colaboração para garantir o melhor cuidado possível para a criança e a família (Huang et al., 2005).

Barratt et al. (2021) apresentam as barreiras e os facilitadores na parceria enfermeiro – família, dos quais sintetizamos três resultados abrangentes: (I) os enfermeiros capacitam os pais para que estes se envolvam nos cuidados, (II) estabelecem uma comunicação eficaz para reconhecer experiências mútuas; (III) e desenvolvem relações colaborativas enfermeiro-família.

Os resultados da presente RIL demonstram que a doença crónica de uma criança no seio familiar resulta em *stress* e alteração da dinâmica familiar devido às hospitalizações frequentes e aos cuidados que a criança necessita. Os pais necessitam apoio no que toca a informação acerca do diagnóstico, estado do seu filho, e capacitação

para a prestação de cuidados e orientação para recorrer a apoios, como serviço social, grupos de apoio, etc.

Cabe ao EESIP estar munido de conhecimentos e capacidades de comunicação para estar preparados para assistir os pais e a criança doente, assim como acerca de estratégias *coping*. No entanto, verificou-se que nem sempre os enfermeiros intervêm de forma adequada, por um lado, referem que devido à carga de trabalho não têm tempo nem disponibilidade para dar atenção aos pais e, por outro lado referem que não se sentem à vontade no que toca à comunicação e na criação de laços com os pais. Assim, torna-se essencial que os enfermeiros, invistam em formação sobre comunicação e na utilização regular de diferentes estratégias de comunicação, assim como, ter um maior envolvimento com a criança e família.

Outro aspeto verificado foi a necessidade de cuidados fora das instituições hospitalares, o que exige o auxílio dos pais no domicílio.

Uma das categorias analisadas durante a RIL prende-se com o suporte socioeconómico. Ficou evidente ao longo desta resenha que os pais de crianças com doenças crónicas sofrem grande impacto no dia a dia. Muitas vezes um dos pais, normalmente a mãe, deixa o seu trabalho para prestar cuidados ao filho a tempo integral e concomitantemente aumentam os gastos em saúde. Para além disso, com a necessidade de cuidados, os pais deixam de fazer outras atividades com a família ou amigos, ou até mesmo de ter tempo para cuidarem de si mesmo.

2.5 PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

Torna-se importante refletir sobre uma proposta de intervenção que dê resposta às necessidades dos pais encontradas nesta RIL e ponderar sobre intervenções do EESIP.

Atendendo às categorias encontradas estão elencadas várias propostas que poderão ser úteis ao exercício de enfermagem e à adaptação à parentalidade dos pais com crianças com doenças crónicas dos zero aos dois anos.

A) Formação Profissional em Comunicação dos EESIP

A comunicação desempenha um papel crucial na formação e no exercício profissional de enfermagem. Os enfermeiros são responsáveis por cuidar dos doentes e interagir com eles de maneira eficaz para proporcionarem cuidados de saúde de qualidade.

Quando se abordam crianças até aos 2 anos de idade compreende-se que os pais são alvo de intervenção direta por parte do EESIP. Aumentando o número de interlocutores na comunicação e o *stress* envolvido por estarmos perante uma criança doente e vulnerável a comunicação torna-se um desafio ainda maior para a enfermagem.

Quando analisamos a literatura ficou claro que as principais lacunas surgem da falta de comunicação e da falta de confiança na equipa de enfermagem, muitas vezes traduzida pelas falhas comunicacionais.

Por forma a estabelecer uma parceria de cuidados com os pais, proporcionando envolvimento nos cuidados e criando uma boa relação de confiança enfermeiro – família, onde vigora a segurança, propõe-se a formação dos EESIP no âmbito da comunicação.

Desenvolver ações de formação em serviço sobre as áreas temáticas da comunicação conduzirá a um maior à vontade dos profissionais da equipa e o estabelecimento de uma melhor comunicação traduzirá mais segurança aos pais, bem como aos próprios profissionais.

Não podemos esquecer que formação em comunicação já faz parte integrante dos programas de educação em enfermagem, contudo possibilitar o acesso a formação adicional permite aprimorar as habilidades ao longo do tempo. Não obstante, o facto de estarmos perante formação em serviço permite um espaço de diálogo entre a equipa, a partilha de opiniões, conhecimentos e experiências, onde a reflexão crítica urge como fundamental ao desenvolvimento do exercício profissional de enfermagem.

Além disso, é importante lembrar que a comunicação eficaz não se limita apenas à linguagem verbal. A comunicação não verbal, como linguagem corporal, expressões faciais e tom de voz desempenha um papel significativo na interação com os pacientes e a equipa de saúde. Portanto, os enfermeiros também devem ser treinados para interpretar e utilizar eficazmente esses aspetos da comunicação.

Compreendendo que o cuidado da criança doente crónica é uma situação particularmente stressante para os pais, e que são sempre situações delicadas e emocionalmente desafiadoras, enumeram-se algumas estratégias e tópicos que podem ser incorporados à formação para melhorar suas habilidades comunicacionais em situações difíceis:

- **Empatia e compaixão:** analisar a importância de demonstrar empatia e compaixão ao lidar com crianças e familiares que estão a atravessar situações difíceis. O enfermeiro deve reconhecer e validar as emoções dos clientes;

- **Escuta ativa:** treinar técnicas de escuta ativa, o que inclui ouvir com atenção, fazer perguntas abertas e mostrar interesse genuíno;
- **Comunicação clara:** enfatizar a necessidade de comunicar informações de forma clara e acessível, evitando linguagem médica e técnica. Os enfermeiros devem assegurar que os doentes e/ou as suas famílias compreendam as informações fornecidas;
- **Respeito pela autonomia:** compreender a importância de respeitar a autonomia, envolvendo os pais nas decisões relacionadas ao seu cuidado, sempre que possível;
- **Gestão de conflitos:** aprender técnicas de gestão de conflitos para lidar com situações em que crianças doentes e/ou familiares estão insatisfeitos ou frustrados;
- **Comunicação com equipa multidisciplinar:** explorar a importância da comunicação eficaz entre membros da equipa de saúde, incluindo médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, para garantir uma abordagem coordenada e coesa;
- **Comunicação em situações de más notícias:** treinar os enfermeiros na comunicação de más notícias de forma sensível e compassiva;
- **Comunicação culturalmente sensível:** Analisar a importância de reconhecer e respeitar as diferenças culturais na comunicação, adaptando a abordagem de acordo com as crenças e valores da família;
- **Treino da comunicação não verbal:** enfatizar a importância da linguagem corporal e das expressões faciais na comunicação eficaz, pois estes elementos podem transmitir empatia e preocupação;
- **Feedback e avaliação:** fornecer feedback construtivo e oportunidades para avaliar e refletir sobre o desempenho em situações de comunicação difíceis.

Estas ações de formação podem e devem ser sustentadas por simulações e cenários de treino onde se reproduzem situações difíceis comuns encontradas na prática clínica, permitindo que os enfermeiros pratiquem as suas habilidades de comunicação em um ambiente controlado.

Aprimorar as habilidades comunicacionais é essencial para fornecer cuidados com elevados padrões de qualidade, apoiar as crianças e suas famílias e promover o bem-estar emocional dos enfermeiros. É um aspeto crítico da prática de enfermagem que pode fazer uma grande diferença na experiência dos clientes e na eficácia do cuidado.

B) Formação Profissional em Estratégias de Coping dos EESIP

A formação contínua e o apoio emocional são essenciais para os enfermeiros lidarem com as exigências do trabalho na área de saúde. As estratégias de *coping* podem ajudar a melhorar a qualidade de vida dos enfermeiros, reduzir o esgotamento e melhorar o atendimento ao cliente. Além disso, é importante que as instituições de saúde reconheçam a importância do bem-estar dos enfermeiros e promovam um ambiente de trabalho saudável e de apoio.

A formação de enfermeiros em estratégias de *coping* (ou estratégias de enfrentamento) é um recurso fundamental para lidar com o stress, a pressão e as situações emocionalmente desafiadoras que enfrentam no seu trabalho diário. O *coping* refere-se às habilidades e estratégias que as pessoas usam para enfrentar e superar situações stressantes.

Promover ações de formação e treino dos enfermeiros em estratégias de *coping* permitirá que estes saibam lidar com as emoções dos clientes e com as suas próprias emoções em situações difíceis, o que inclui o reconhecimento dos limites emocionais de cada profissional.

Propõem-se algumas estratégias de *coping* que podem ser incorporadas à formação de enfermeiros:

- **Educação sobre o stress:** compreensão do *stress*, causas e como afeta a saúde física e mental. Os enfermeiros precisam estar cientes dos fatores de stress específicos da sua profissão;
- **Autoconhecimento:** reconhecer os seus próprios sinais de *stress* e os impactos que este pode ter na saúde e bem-estar. Isso inclui a consciencialização de emoções e sentimentos;
- **Técnicas de relaxamento:** aprendizagem de técnicas de relaxamento, como respiração profunda, meditação, ioga ou *mindfulness*, para ajudar os enfermeiros a reduzir o *stress* e a ansiedade no momento;
- **Comunicação eficaz:** treino de habilidades comunicacionais, incluindo como lidar com clientes, famílias e colegas de equipa em situações difíceis. Isso pode incluir o desenvolvimento de empatia e empatia ativa;
- **Gestão do tempo e do trabalho:** estratégias eficazes de gestão de tempo permitem equilibrar as suas responsabilidades e evitar o esgotamento. Denote-se que este é um dos principais motivos evocados nos estudos para a não realização

de uma boa comunicação com a família. Saber estratégias para lidar com cargas de trabalho pesadas e priorizar tarefas de forma eficaz;

- **Resolução de conflitos:** aprender a identificar e resolver conflitos de forma construtiva, promovendo um ambiente de trabalho saudável;
- **Suporte social:** formação de redes de apoio entre colegas e promoção de procura de ajuda quando necessário. Alude-se à importância que a formação pode deter neste âmbito na medida em que poder-se-á tornar um momento-chave de partilha.

C) Webinars de Educação para a Saúde

Uma das categorias mencionadas nos estudos analisados alude os conhecimentos e capacidades dos pais em cuidarem dos seus filhos doentes, onde se evidenciou a falta de informação sobre as patologias, o aumento das necessidades de cuidados e complexidade crescente no curso da doença e de intervenções médicas, as necessidades de cuidados no domicílio e o empoderamento dos pais na prestação dos cuidados de saúde aos seus filhos.

A educação em saúde desempenha um papel importante na melhoria da saúde pública e na redução dos encargos inerentes às doenças. Ela capacita as pessoas a tomarem decisões informadas sobre a saúde e a adotar medidas preventivas, o que, por sua vez, pode levar a uma sociedade mais saudável e a custos de saúde mais baixos. Portanto, é um componente essencial dos sistemas de saúde em todo o mundo.

Embora pareça claro que os pais necessitam de sessões de educação para a saúde, onde se possam desenvolver as temáticas que consideram mais pertinentes e esclarecer dúvidas, é notório e transversal nos estudos que os custos crescentes associados ao processo de doença e as quebras de rendimentos podem traduzir-se em barreiras à participação nestas atividades. Assim, reconhecendo que a tecnologia desempenha um papel cada vez mais importante na comunicação na área da saúde, os enfermeiros devem ser proficientes no uso de ferramentas de comunicação digital.

Perante o exposto, o recurso a webinars permite a educação à distância, o que não acarreta custos nem impede de estar com o filho doente aquando da realização das sessões. Acresce a estas vantagens o facto de que todos os pais podem participar ativamente nas sessões e esclarecer dúvidas ou, de outro modo, recorrendo à gravação para visualização posterior dos conteúdos disponibilizados.

Embora se tenha evidenciado nos estudos que no momento do diagnóstico há uma janela de oportunidade para fornecimento de informação, este foi considerado um momento de *stress* e de baixa capacidade de retenção de conhecimentos, reforçando assim a importância da educação ao longo do tempo. Não obstante, é importante manter contacto com a família para perceber quais as suas dificuldades e reconhecer as suas habilidades e lacunas.

Possibilitar que um EESIP continue a ministrar sessões de educação para a saúde *online* torna-se uma ferramenta poderosa na capacitação dos pais para que tomem decisões informadas e que consigam prestar os melhores cuidados aos seus filhos, sentindo apoio da equipa de enfermagem e tendo-os com um elo de ligação coeso para o sucesso terapêutico.

D) Prestação de Cuidados de Proximidade / Domiciliários

Os cuidados de proximidade referem-se a uma abordagem na prestação de cuidados de saúde e apoio social que enfatiza o estabelecimento de relacionamentos próximos e pessoais entre os prestadores de cuidados e os clientes. Esse tipo de cuidado concentra-se em conhecer as necessidades, preferências e circunstâncias individuais das pessoas atendidas e fornecer serviços de maneira personalizada e compassiva.

Essa abordagem é frequentemente aplicada em campos como a enfermagem, serviço social, cuidados paliativos e cuidados de saúde mental, onde a qualidade da relação entre o profissional de saúde e o cliente é crítica para alcançar resultados positivos.

Reconhecendo que as crianças com doenças crónicas entre os 0 e 2 anos não terão recuperação completa aquando do regresso a casa, compreende-se a importância de uma transição saudável e eficaz para o domicílio. Como tal, o EESIP deve preparar a família para essa mudança, atuando por forma a dotar os seus membros de conhecimentos e habilidades que lhes permitam gerir o regime terapêutico, assumir as responsabilidades associadas à continuidade de cuidados em casa e aceder aos recursos e rede de suporte que promovam a adaptação eficaz a esses desafios (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2011), os cuidados em ambulatório e domicílio surgiram no final do Século XX para dar resposta à necessidade de reduzir custos hospitalares e prevenir consequências negativas causadas pela hospitalização. Com intervenção terapêutica no domicílio é possível assegurar a continuidade de cuidados com

a mesma eficácia de um internamento, deixando o internamento de ser uma exigência para a realização de tratamento e melhorando as expectativas e a qualidade de vida da criança e da sua família.

Os EESIP desempenham um papel primordial no que toca à educação dos pais na preparação para a alta e nos cuidados domiciliários.

Para que este processo resulte numa maior autonomia dos pais nos cuidados e na tomada de decisão, a Ordem dos Enfermeiros (2011), recomenda a utilização de modelos de CCF onde os seus princípios reconheçam a família como parte integrante da vida da criança. Emerge também a importância da interligação entre os serviços (Hospital-Cuidados de Saúde Primários), essencial para o bom funcionamento e a qualidade da assistência prestada à criança no domicílio, devendo assim serem utilizados todos os recursos disponíveis na comunidade.

As Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF) foram criadas em 1991 e desempenham um papel importante na articulação entre cuidados primários e hospitalares nas áreas da saúde materna e neonatal, da criança e adolescente. Pretendem facilitar a gestão e o acompanhamento dos clientes ao longo do seu percurso de cuidados, especialmente para aqueles com necessidades complexas ou crónicas e envolvem uma abordagem multidisciplinar, reunindo profissionais de saúde de diferentes especialidades (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas), onde a equipa trabalha para oferecer uma abordagem abrangente e integrada nos cuidados, tendo como finalidade assegurar a prestação e a continuidade dos cuidados entre os diferentes níveis de prestação de cuidados (Administração Regional do Norte,. 2023).

Também as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) desempenham um papel fundamental no apoio e fortalecimento dos cuidados de saúde, promovendo uma abordagem preventiva e centrada no doente. Visam melhorar o acesso aos cuidados, oferecer serviços integrados e reduzir as necessidades de internamentos hospitalares e ao mesmo tempo promovem a saúde e o bem-estar da população local (Serviço Nacional de Saúde, 2019).

O enfermeiro desempenha um papel essencial na articulação em rede com os cuidados de saúde na comunidade para garantir a continuidade dos cuidados após a alta hospitalar, de crianças com condições crónicas de saúde. Nesta perspetiva, é essencial um adequado planeamento da alta hospitalar, tanto no sentido de preparar a criança e a sua família para a continuidade de cuidados no domicílio, como no sentido disponibilizar os

apoios sociais necessários e garantir o seu acompanhamento em ambulatório recebendo os cuidados necessários (Queiroz et al., 2019).

Proporcionar cuidados de proximidade é conceber uma maneira mais humanizada e centrada na família de fornecer assistência, assim sugere-se a participação ativa dos EESIP na prestação e gestão da alta hospitalar e durante o acompanhamento domiciliário prestado pelas equipas das UCC ou UCF.

E) Criação de Grupos de Apoio mediados por EESIP

Ao longo da RIL verificou-se que os pais sentem grande isolamento social e pouco apoio. Assim, considera-se pertinente a criação de grupos de apoio de pais de crianças com doenças crónicas, que permitam a partilha de sentimentos mútuos e a melhoria da condição psicossocial.

Um grupo de apoio consiste na reunião regular de indivíduos que compartilham uma experiência, desafio ou condição comum e se reúnem para oferecer apoio mútuo, compartilhar informações, trocar experiências e proporcionar um ambiente de compreensão e empatia.

Estes grupos podem ser formados para lidar com uma variedade de questões, desde resolução de problemas específicos relacionados com a saúde/doença dos filhos, ou até questões emocionais, como luto, transtornos de ansiedade, depressão, *stress*, etc.

Os grupos de apoio podem e devem ser liderados por profissionais de saúde. Neste âmbito preconiza-se a participação de um EESIP, por forma a garantir um espaço seguro de partilha e crescimento emocional, o que para muitos participantes se tornará uma valiosa ajuda na sua jornada de enfrentamento.

Por um lado, a presença do enfermeiro visa proporcionar informações credíveis e garantir a validade das informações partilhadas, desmitificando alguns anseios. Nos estudos de Hovey (2005) salienta-se a importância do enfermeiro na correção de equívocos e na resposta precisa a determinados problemas levantados, garantindo que as informações veiculadas nestes grupos (sejam elas provenientes dos media, da Internet e/ou de amigos, colegas de trabalho e familiares) sejam fidedignas.

Por outro lado, a presença do enfermeiro pode ser um entrave à partilha livre de experiências entre os pais que são membros do grupo. Assim, o enfermeiro de referência presente nestes grupos deve ser tido como um elemento agregador e unânime entre todas as famílias presentes.

Este espaço de partilha e apoio emocional permite não só expressar medos, emoções e preocupações, como também ouvir relatos comuns. A criação deste ambiente seguro pode tornar-se terapêutico para os seus participantes, o que reduz os sentimentos de isolamento. Não obstante, este espaço permite a troca de informações sobre recursos e estratégias de enfrentamento, o que aumenta o conhecimento, competências e empoderamento. Este espaço tem vigente a competência participativa, pelo que através da reflexão crítica permite aos seus participantes empoderarem-se.

Por conseguinte, este grupo pode ser tido como uma forma de intervenção terapêutica de conversação, onde o EESIP conversa e reflete com os pais sobre as suas experiências, recorrendo a perguntas terapêuticas circulares relevantes, incentivando, capacitando e apontando de que forma as famílias podem lidar com as situações (Svavarsdottir et al., 2014).

F) Articulação e Criação de Protocolos com Redes Sociais e Apoio Social

Com o objetivo de providenciar apoio para os desafios que é ter uma criança com doença crónica no seio familiar, o apoio social e as redes sociais revelam-se um contributo significativo para o crescimento e bem-estar da família e da criança (Guimarães et al., 2014; Ray & Ritchie, 1993; McAnear, 1990).

Guimarães et al. (2015) referem que as redes sociais e o apoio social são conceitos interdependentes, no entanto detêm diferenças entre si.

As redes sociais são compostas por relações pessoais, como família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e membros de grupos comunitários, e a existência dessas conexões sociais podem fornecer apoio emocional, incentivo, conselhos práticos, partilha de recursos e a sensação de pertencer a algo ou algum lugar. As redes sociais também desempenham um papel importante no combate à solidão e ao isolamento social (Araújo, 2012; Guimarães et al., 2015; Souza et al., 2020).

Os apoios sociais podem ser formais ou informais. Ou seja, os apoios formais referem-se às instituições, organizações e programas governamentais que fornecem assistência social, habitação, serviços de emprego e educação. Esses apoios são geralmente estabelecidos por políticas e regulamentos e têm como objetivo atender às necessidades básicas e melhorar a qualidade de vida das pessoas. Já os apoios ditos informais são baseados em relações pessoais e são fundamentais para o bem-estar de indivíduos e grupos (Araújo, 2012; Guimarães et al., 2015; Souza et al., 2020).

Os mesmos autores reforçam ainda que ter redes e apoios sociais sólidos pode ter muitos benefícios, como ter um maior suporte emocional e psicológico em momentos de dificuldade, uma rede de segurança para ajudar a enfrentar desafios e crises, acesso a recursos e informações, melhoria da autoestima e a sensação de pertença e conexão com os outros.

Verifica-se que as redes sociais e o apoio social influenciam de forma positiva o estado de saúde da família e da criança, sendo indiscutível a necessidade de inclusão da equipa de saúde na rede social das famílias com crianças com doença crónica (Araújo, 2012). Nesta perspetiva, Souza et al. (2020), acrescentam que perante estas informações os enfermeiros devem oferecer o suporte necessário para auxiliar as necessidades de cuidados destas crianças e também as necessidades dos pais, estabelecendo uma relação de confiança mútua que promova o sucesso terapêutico e o enfrentamento e minimização de contratempos.

Tal como já foi citado, estas famílias sofrem grandes encargos financeiros, conjuntamente com a perda de rendimentos, o que conduz isolamento social, pelo que se torna fundamental criar protocolos com a equipa de ação social que permitam a disponibilização de toda a informação sobre os recursos disponíveis na comunidade de cariz socioeconómico, desde: grupos de apoios existentes, políticas de apoio à parentalidade, medidas de suporte económico extraordinárias, etc.

G) Programa de Fortalecimento do Coping Familiar

Todas as intervenções propostas supracitadas visam o *coping* familiar. Assim, de modo a reduzir as tensões existentes no papel parental afetado pela patologia da criança, o stress, o medo, o esgotamento emocional e as crescentes dificuldades relacionais entre a própria família, parece útil o desenvolvimento de um programa de fortalecimento de *coping* familiar que poderá ser disponibilizado a todos os pais, mas com particular interesse àqueles que estão em situação de maior fragilidade.

Para melhorar a capacidade das famílias de lidarem com o *stress*, os conflitos e os desafios, promovendo a coesão familiar e o bem-estar de todos os membros, propõe-se a criação de um programa abrangente que inclua sessões de treino e *workshops* focados em habilidades de *coping*, comunicação eficaz, resolução de conflitos e promoção da resiliência familiar.

Cabe ao EESIP cumprir todos os passos da intervenção, iniciando este programa pela avaliação das necessidades familiares. Como foi elencado ao longo do presente

estudo, cada família tem as suas necessidades, particularidades e carências, motivo pelo qual deve iniciar-se pela avaliação das necessidades através da realização de entrevistas para identificar os desafios específicos que cada família enfrenta e, simultaneamente, avaliar o nível atual de coesão e comunicação dentro da família.

Após a avaliação, deverão ser criados grupos de famílias participantes com pontos de ancoragem entre elas e realizadas sessões de treino regulares, onde se incluam atividades práticas e discussões que incentivem a aplicação das habilidades aprendidas.

Ressaltando a importância do cuidado holístico e das necessidades individuais pensa-se oferecer sessões individuais de aconselhamento ou terapia familiar para famílias que enfrentam desafios mais complexos.

Esta proposta de intervenção é flexível e pode ser adaptada às necessidades específicas das famílias envolvidas. O objetivo é fortalecer as relações familiares e melhorar a capacidade de enfrentar os desafios juntos, criando um ambiente familiar mais saudável e resiliente.

Para o sucesso deste programa o enfermeiro EESIP deve acompanhar o progresso das famílias ao longo do programa, com avaliações regulares de coesão familiar, analisando a ligação emocional entre eles, a tomada de decisões, interesses e as atividades familiares, e resolução de conflitos e recolher *feedback* das famílias para ajustar o programa conforme necessário.

Contamos com os recursos supramencionados até então para suporte deste programa, como a disponibilização de recursos (articulação com serviço social), webinars e grupos de apoio.

Salienta-se novamente a importância de uma comunicação aberta entre os membros da família, só assim se criará um ambiente onde todos se sintam ouvidos e respeitados.

Este programa tem como principal vantagem o facto de se traduzir numa intervenção a longo prazo, rompendo com as “vulgares” intervenções breves, precoces ou focadas, e em momento não oportunos.

No final do programa deve ser avaliado o seu impacto, recorrendo a indicadores de coesão familiar, redução do *stress* e melhoria do bem-estar emocional dos membros da família. A longo prazo e de forma mais utópica parece-nos crucial continuar a oferecer suporte e oportunidades de desenvolvimento para as famílias após a conclusão do programa inicial.

De modo a tornar mais compreensível as propostas apresentadas face às categorias encontradas na RIL, apresenta-se o seguinte fluxograma onde se pretende auxiliar na assimilação da proposta de intervenção face ao problema e a articulação entre ambos.

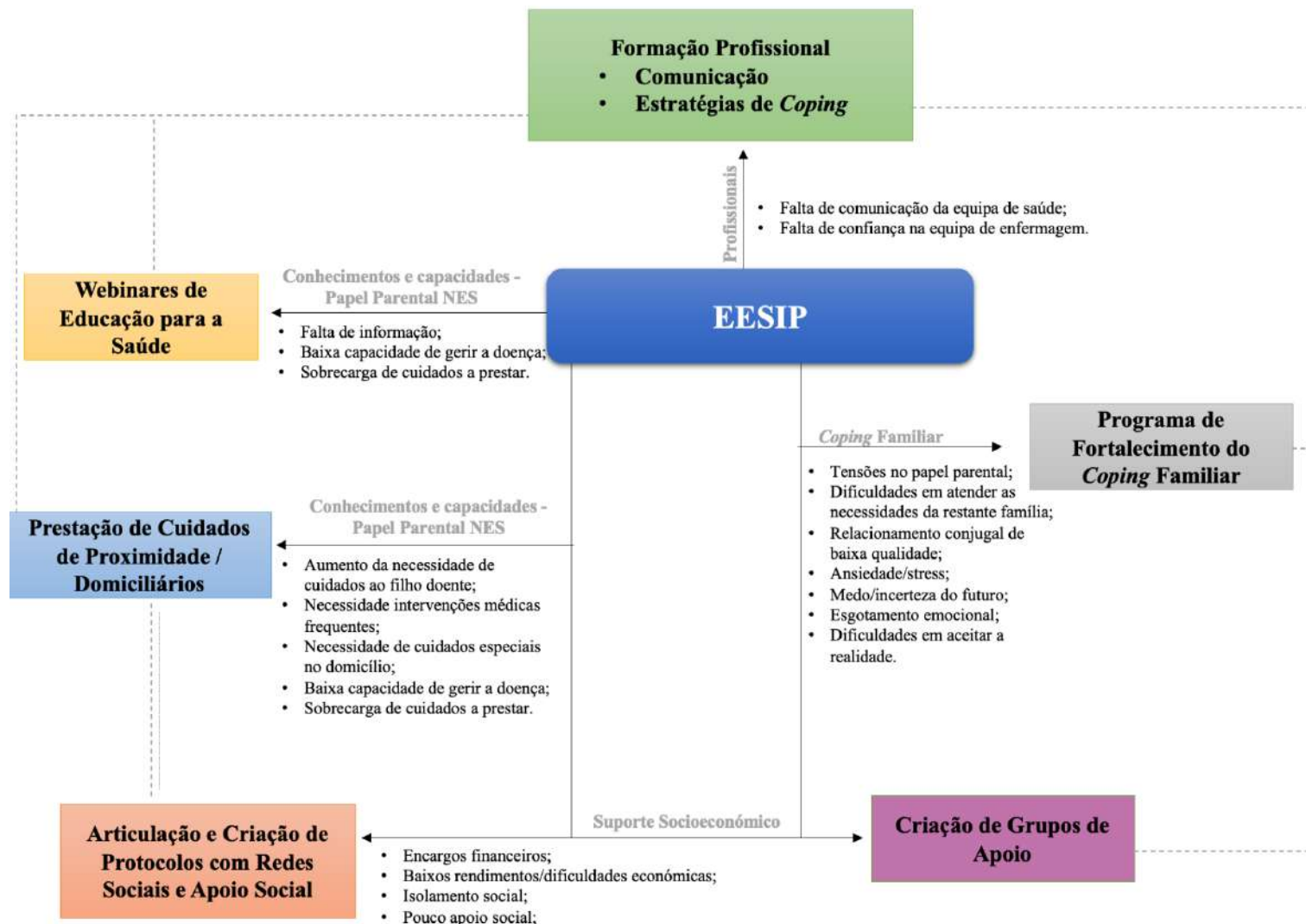


Figura 2 – Esquema de Proposta de Intervenção

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste relatório implicou o desenvolvimento de capacidades críticas, reflexivas e de autoanálise, tendo permitido a análise de todo o percurso formativo e a compilação dos conhecimentos adquiridos e das competências de EESIP desenvolvidas. Este percurso foi essencial para a aquisição de competências que permitiu a evolução do Enfermeiro Generalista para Enfermeiro Especialista na área da Saúde Infantil e Pediátrica, tendo como foco a criança e a família na prestação de cuidados de excelência.

A doença crónica de uma criança dos zero aos dois anos de idade revela-se uma situação de crise para a família, causando *stress* e um impacto significativo nas rotinas e na vida familiar. Com o diagnóstico de uma doença crónica e com a necessidade de hospitalização, a família depara-se com novas exigências, alterações nas suas rotinas, constantes mudanças e readaptações, podendo ter efeitos a vários níveis, nomeadamente financeiro, ocupacional, pessoal, na satisfação conjugal e na interação, quer com os restantes membros da família, quer com pessoas externas, como os amigos e a restante comunidade.

A adaptação da família à nova e inesperada situação de doença da criança deve ser considerada como um processo, tendo em conta as exigências que são colocadas à família.

Cabe aos EESIP a criação de grupos nos diferentes contextos da prática clínica, que definam estratégias e intervenções por forma a intervir adequadamente às necessidades das famílias, visto que são os profissionais de saúde com mais proximidade com a criança doente e com a sua família durante a sua atividade assistencial.

Perante as necessidades verificadas, seria benéfico a criação de um grupo de trabalho orientado para a formação dos seus pares e com foco na capacitação de todos os enfermeiros, de modo a que a comunicação e as estratégias de *coping* sejam vistas como um recurso necessário e essencial para a adaptação das famílias à situação de doença da criança. Um aumento dos conhecimentos sobre comunicação eficaz e estratégias de *coping* permite o aumento do conhecimento dos pais, o que irá fortalecer a relação entre pais e filhos e um aumento da satisfação parental e profissional.

Para além disso, verifica-se que o aumento das necessidades de cuidados à criança doente faz com que as famílias abdicuem do seu tempo pessoal e da disponibilidade para

os restantes membros da família, sendo este um potenciador de *stress*. Assim, seria interessante a criação de um grupo de cuidados ao domicílio, onde o EESIP pode interagir com a família e criança doente, avaliando as necessidades e intervindo por forma a ajudar a família a colmatar as necessidades de informação, capacitação para a prestação de cuidados, e até a necessidade de orientação para outros serviços (serviço social, grupos de apoio, etc.), assim como as necessidades de orientação em termos de estratégias de *coping* para lidar com a situação.

Relativamente às limitações que surgiram neste percurso tenho de salientar dificuldades devido à inexperiência como investigadora, a gestão de tempo, dificuldades em ter acesso a artigos integrais e dificuldades no domínio da língua inglesa, no entanto essas dificuldades foram superadas ao longo do tempo.

Ao concluir, verifica-se que os EESIP devem adquirir capacidades de reflexão e autoanálise da sua prática clínica, por forma a fundamentar a sua intervenção com base na evidência científica e permitindo obter mais conhecimentos, aperfeiçoar competências e melhorar os cuidados de enfermagem prestados à família e à criança doente. Os EESIP devem prestar cuidados personalizados, de qualidade e com o objetivo de estabelecer uma parceria de cuidados e a promoção da parentalidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Regional do Norte, I.P. (2022). *Promoção da Saúde*. <https://www.arsnorte.min-saude.pt/promocao-da-saude/programa-nacional-de-saude-escolar/#content>
- Administração Regional do Norte, I.P. (2023). *Unidades Coordenadoras Funcionais*. <https://www.arsnorte.min-saude.pt/unidades-coordenadoras-funcionais/>
- Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2010). Struggling to create new boundaries: a grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 841–853. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05515.x>
- Apolinário, I. (2012). Family-centered care: impact of training and a best practice guide in pediatrics. *Revista de Enfermagem Referência*. III série-nº7-Jul.2012. pp. 83-92 <https://scielo.pt/pdf/ref/vserIIIIn7/serIIIIn7a09.pdf>
- Araújo, Y. (2012). *Doença crónica na infância: A rede e o apoio social na perspetiva da família*. [Unpublished Master's thesis- Universidade Federal da Paraíba].
- Barbosa, A. (2013). *Método canguru: conhecimentos, crenças e práticas dos enfermeiros*. [Unpublished Master's thesis-Escola Superior de Enfermagem do Porto]. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9448>
- Barratt, M., Bail, K., & Paterson, C. (2021). Children living with long-term conditions: A meta-aggregation of parental experiences of partnership nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 30(17-18), 2611–2633. <https://doi.org/10.1111/jocn.15770> 30(17-18), 2611–2633. <https://doi.org/10.1111/jocn.15770>.
- Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento criança e cuidados a prestar - Manual de estudo - Versão 1*. <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=127059&code=f45706d45cc5666e61a5ff249b29c56259f825cb>

- Brown, R., Wiener, L., Kupst, M., Brennan, T., Behrman, R., Compas, B., Elkin, T., Fairclough, D., Friebert, S., Katz, E., Kazak, A., Madan-Swain, A., Mansfield, N., Mullins, L., Noll, R., Patanaude, F., Phipps, S., Sahler, O., Sourkes, B & Zeltzer, L. (2008). Single parenting and children with chronic illness: an understudied phenomenon. *J Pediatr Psychol.* 33(4), 408–421. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm079>
- Burke, S., Handley-Derry, M., Costello, E., Kauffmann, E., & Dillon, M. (1997). Stress-point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Research in Nursing Health*, 20(6), 475-85.
- Cardoso, A. (2011). *Tornar-se mãe, tornar-se pai - Estudo sobre a avaliação das competências parentais* [Doctoral dissertation - Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa].
- Castro, E. & Piccinini, C. (2002). Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635. <https://www.scielo.br/j/prc/a/8zrFrcx9zKx73xnLRztptnP/?format=pdf&lang=pt>
- Casey, A., & Mobbs, S. (1988). Spotlight on children. Partnership in practice. *Nursing Times*, 84(44), 68. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3205765/>
- Chicória, M. (2013). *Cuidados de Enfermagem: uma prática baseada na evidência*. [Unpublished Master's thesis- Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. https://web.esenfc.pt/pav02/include/download.php?id_ficheiro=27656&codigo=210
- Coelho, T. (2014). *Comunicação terapêutica em enfermagem: utilização pelos enfermeiros*. [Doctoral dissertation -Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82004/2/33990.pdf>
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2012). Combater a desigualdade: da evidência à ação. In *Ordem dos Enfermeiros*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8904/ind-kit-2012-final- portugês_vfinal_correto.pdf
- Dantas, B., Tassara, K., Moraes, P., Oliveira, R., & Ansaloni, L. (2020). A importância do Enfermeiro na assistência ao aleitamento materno: os cuidados na amamentação nos

diferentes cenários. *Saúde Coletiva*, 10(57), 3417–3422.
<https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2020v10i57p3417-3428>

Demarzo, M. (2012). *Reorganização dos sistemas de saúde*.
https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade02/unidade02.pdf

Direção Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Direção Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

Direção Geral da Saúde. (2015). *Programa Nacional de Saúde Escolar*. Norma nº 015/2015 de 12/08/2015. Direção-Geral da Saúde. <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Saude-Escolar-2015.pdf>

Direção Geral da Saúde (2016). *Estratégia Nacional para a promoção da atividade física, da saúde e do bem-estar*. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/estrategia-nacional-para-a-promocao-da-atividade-fisica-da-saude-e-do-bem-estar-pdf.aspx>

Direção-Geral da Saúde. (2020). Cursos de preparação para o parto e parentalidade - CPPP e Cursos de recuperação pós-parto - CRPP. *Equidade na transição para a maternidade e parentalidade*. Ministério da Saúde. www.dgs.pt

Direção Geral da saúde. (2020). *Equipas Locais de Intervenção*. <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia/organizacao/equipas-locais-de-intervencao.aspx>

Direção Geral da Saúde. (2020). *Programa Nacional de Saúde Escolar*. <https://www.dgs.pt/promocao-da-saude/saude-escolar/programas-e-projectos/programa-nacional-de-saude-escolar.aspx>

Direção Geral da Saúde (2022). *Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável 2022-2030*. <https://www.dgs.pt/ficheiros-de-upload-2013/programa-nacional-para-a-promocao-da-alimentacao-saudavel-2022-2030-pdf.aspx>

- Direção Geral da Educação. (2022). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na infância*.
<https://snipi.gov.pt/#no-back>
- Dhollande, S., Taylor, A., Meyer, S., & Mark, S. (2021). Conducting integrative reviews: a guide for novice nursing researchers. *Journal of Research in Nursing*, 26(5) 427–438.
<https://doi.org/10.1177/1744987121997907>
- Escribano, S, Oliver-Roing, A, Juliá-Sanchis, R & Richart-Martínez, M. (2022). Relationships between parent–infant bonding, dyadic adjustment, and quality of life, in an intra-partner sample. *Health Care Community*. (30), 5017-5026. <https://doi.org/10.1111/hsc.13917>
- Fernandes, V. (2018). *Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da Parentalidade - Famílias com crianças com Cardiopatia Congénita*.
<https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/22375>
- Florêncio, A. (2020). *Crescer com doença crónica: Implicações na família da criança no domicílio*. [Unpublished Master's thesis- Instituto Politécnico de Viana do Castelo].
http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2441/1/Ana_Florencio.pdf
- Franco, S. (2018). *Cuidados Centrados na Família no contexto da Oncologia Pediátrica: Uma revisão sistemática*. Universidade de Lisboa-Faculdade de Psicologia.
https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/37212/1/ulfpie053204_tm_tese.pdf
- França, A. (2021). *Crianças com necessidades de saúde especiais: as intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária*. [Unpublished Master's thesis- Escola Superior de Saúde de Viseu]. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/7016>
- Freitas, C. (2021). *Crenças sobre a doença em famílias com doença crónica pediátrica: Estudo preliminar da Versão Portuguesa do instrumento Iceland-family illness beliefs questionnaire*. [Unpublished Master's thesis- Escola Superior de Enfermagem do Porto].
https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39549/1/Dissertação%20de%20mestrado_Cristina%20Isabel%20Freitas.pdf
- Garro, A. (2004). Coping patterns in mothers/caregivers of children with chronic feeding problems. *Journal of Pediatric Health Care*, 18(3), 138-144.
<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2003.08.001>

- Garro, A., Thurman, S., Kerwin, M., & Ducette, J. (2005). Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(4), 268-275. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.02.015>
- Gibson, C. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21061201.x>
- Gibson, C. (1998). Facilitating critical reflection in mothers of chronically ill children. *Journal of Clinical Nursing*, 8(3), 305–312. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00259.x>
- Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Deatrck, J. (2016). Interventions for reducing parenting stress in families with pediatric conditions. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 460–492. <https://doi.org/10.1177/1074840716676083>
- Guimarães, A., Dominguez, D. & Castro, N. (2015). Doença crônica na infância: desafios para a promoção da saúde e redes sociais de apoio. *Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro*, 15, 117-150. <https://doi.org/10.47695/hegemonia.vi15.133>
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z., Dix, D., Klaassen, R., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. (2012). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 184–194. <https://doi.org/10.1111/cch.12008>
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong - Enfermagem da criança e do adolescente* (9th. ed.). Lusociência.
- Hopia, H., Latvala, E., & Liimatainen, L. (2016). Reviewing the methodology of an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 662–669. <https://doi.org/10.1111/scs.12327>
- Hovey, J. (2005). Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(2), 83–95. <https://doi.org/10.1080/01460860590950863>

- Huang, K. Y., Caughy, M. O., Genevro, J. L., & Miller, T. (2005). Maternal knowledge of child development and quality of parenting among White, African-American and Hispanic mothers. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 26(2), 149-170. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2004.12.001>
- Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: a causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(4), 257-269. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.126709>
- Lee, I., Lee, E., Kim, H., Park, Y., Song, M. & Park, Y. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 636–645.
- Levy, L., & Bértolo, H. (2012). Manual do aleitamento materno. *Comité Português para a UNICEF- Comissão Nacional Iniciativa Hospitais Amigos dos Bebés*. <https://www.unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>
- Lopes, N. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: perspetiva dos enfermeiros*. [Unpublished Master's thesis-Escola Superior de Enfermagem do Porto]. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9376>
- Mações, M. (2018). *Manual de gestão moderna*, (2nd. ed.). Actual Editora.
- MacKay, L., Benzies, K., Barnard, C., & Bouchal, S. (2021). Parental experiences caring for their hospitalized medically fragile infants: a description of grief, stress, and coping. *Canadian Journal of Nursing Research*, 53(3), 191–201. <https://doi.org/10.1177/0844562120954125>
- Martins, P. (2014). *Escuta ativa nos cuidados de enfermagem: uma intervenção confortadora*. [Unpublished Master's thesis-Universidade Católica Portuguesa]. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18342/1/203015380.pdf>
- Martins, S. (2021). *Necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa*. [Unpublished Master's thesis- Instituto Politécnico da Guarda]. <http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/5321/1/EnfSIP%20-%20Sandrina%20I%20R%20Martins.pdf>

- Mendonça, M. (2015). *A adaptação da criança à situação de doença e hospitalização: O brincar como instrumento terapêutico de enfermagem*. [Unpublished Master's thesis-Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/16414>
- Monteiro, R. (2021). *Papel parental durante a hospitalização da Criança: percepção dos pais/mães*. [Unpublished Master's thesis-Escola Superior de Viseu]. https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/7274/1/RuiManuelMiragaiaMonteiro_RM.pdf
- Munoz, C., & Luckmann, J. (2005). *Transcultural communication in nursing* (2nd. ed.). Thomson Delmar Learning.
- McAneer, S. (1990). Parental reaction to a chronically ill child. *Home Healthcare Nurse*, 8(3), 35–40.
- Neves, M. (2012). *Cuidar da criança com doença crónica: programa de intervenção em enfermagem*. [Unpublished Master's thesis-Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/15856>
- Nunes, E., & Breda, J. (2009). *Manual para uma alimentação saudável em jardins de infância*. Direção Geral da Saúde. https://www.cmpb.pt/pdf/cpcj/cmpb_cpcjalimentacao.pdf
- Nunes, C. (2017). *O foco parental e o desenvolvimento da prática de enfermagem na parceria de cuidado*. [Unpublished Master's thesis- Instituto Politécnico de Viseu]. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/4464>
- Oermann, M., & Knafl, K. (2021). Strategies for completing a successful integrative. *Nurse Author & Editor*, 31(3-4), 65–68. <https://doi.org/10.1111/nae2.30>
- Opperman, C. & Cassandra, K. (2001). *Enfermagem pediátrica contemporânea*. Lusociência.
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem- Enquadramento conceptual e enunciados descritivos*. Divulgar. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/4902/regulamentocompetenciacriançajov_apro_vadoag_20nov2010.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guias Orientadores de boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica- Volume III (Série 1)*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticaceesip_vol_iii.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_Regulamento_PQCEE%20_SaudeCriancaJovem.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento do perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. Ordem dos Enfermeiros*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil_vf.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2012). *Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Divulgar.

Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia orientador de boa prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança (Vol.6)*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Ordem dos Enfermeiros.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. (Série 8)*
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadedpositiva_vf.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento no 422/2018. *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Diário Da República, 133(2), 19192–19194. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2019). *Dia Internacional de Sensibilização para o Método Canguru*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/conteudos/dia-internacional-de-sensibilizacao-para-o-metodo-canguru/>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento no 140/2019. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário Da República, 26(2), 4744-4750. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Organização Mundial de Saúde. (1986). Carta de Ottawa - Promoção da saúde nos países industrializados. *Conferência Internacional Sobre Promoção Da Saúde*, 1(1), 1–6. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/carta-de-otawa-pdf1.aspx>
- Pasqual, K. K., Braccialli, L. A. D., & Volponi, M. (2010). Alojamento conjunto: espaço concreto de possibilidades e o papel da equipe multiprofissional. *Cogitare Enfermagem*, 15(2), 334-339. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17872>
- Pinto, J., Ribeiro, C., Pettengill, M., & Balieiro, M. (2010). Cuidado Centrado na Família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 132-135. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>
- Pinto, A. (2013). *Vinculação aos pais, psicopatologia e percepção de competências parentais em mães de crianças utentes da consulta de Psicologia*. [Unpublished Master's thesis- Universidade do Algarve]. <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/3560/1/Tese%20Ana%20Pinto.pdf>
- Queiroz, A., Silva, C., Mororó, D., Menezes, R. & Pereira, W. (2019). Enfermeiro como integrador na gestão do cuidado à criança com condição crónica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3), 1-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0453>

- Ramires, V. & Schneider, M. (2010). Revisiting some Attachment Theory Concepts: Behavior versus Representation? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(1), 25-33. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000100004>
- Ramos, M. & Stein, R. (2000). Desenvolvimento do comportamento alimentar infantil. *Jornal de Pediatria*, 76(3), 229-237. <https://doi.org/10.2223/JPED.160>
- Ray, L. & Ritchie, A. (1993). Caring for chronically ill children at home: factors that influence parents' coping. *Journal of Pediatric Nursing*, 8(4), 217-225.
- Reticena, K., Yabuchi, V., Gomes, M., Siqueira, L., Abreu, F., & Fraccolli, L. (2019). Role of nursing professionals for parenting development in early childhood: a systematic review of scope. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3031.3213>
- Santos, F., Santos, O., & Bezerra, F. (2018). A importância do Enfermeiro na orientação da amamentação no puerpério imediato: Revisão integrativa da literatura. *Journal of Health Connections*, 6(5).
- Serviço Nacional de Saúde (2019). *Unidades de Saúde na Comunidade*. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/07/04/unidades-de-cuidados-na-comunidade/>
- Sherman, B. (2010). Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses. *Children's Health Care*, 24(1), 33-45. https://doi.org/10.1207/s15326888chc2401_4
- Silva, F. & Correa, I. (2006). Doença crónica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 10(1), 18-23.
- Silva, N. (2014). *Teoria da vinculação*. [Unpublished Master's thesis-Faculdade de Medicina Universidade do Porto].
- Silva, E. (2015). *A Intervenção do Enfermeiro na promoção da parentalidade: pais com criança em situação de doença*. [Unpublished Master's thesis- Instituto Politécnico de Santarém-Escola Superior de Saúde de Santarém].

- Silva, M., Reichert, A., Souza, S., Pimenta, E. & Collet, N. (2018). Doença crónica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27(2). <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>
- Silva, I. (2022). *Sobrecarga, qualidade de vida, coping e resiliência - contribuições para o estudo de famílias com filhos com paralisia cerebral*. [Unpublished Master's thesis - Universidade do Algarve - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais]. https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/19160/1/Tese_InêsSilva_60941.pdf
- Souza, E. (2014). *Alimentação Saudável na Infância*. <https://repositorio.utfpr.edu.br/jspui/handle/1/21716>
- Souza, M., Nóbrega, V. & Collet, N. (2020). Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(2), 1-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>
- Somerfield, M., & McCrae, R. (2000). Stress and coping research: methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *The American Psychologist*, 55(6), 620-625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.6.620>
- Svavarsdottir, E., Sigurdardottir, A., & Tryggvadottir, G. (2014). Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 13–50. <https://doi.org/10.1177/1074840713520345>
- Swallow, V., & Jacoby A. (2001). Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*, 36(6), 755–764. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02041.x>
- Trawick-Smith, J. (2006). *Early childhood development: a multicultural perspective*. (4th. ed.). Prentice-Hall.
- Vala, M., Neto, P., Silvério, L., Reis, A., & Amendoeira, J. (2014). *Cuidar de crianças hospitalizadas culturalmente diversas*. Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém. 2(5), 103-111. https://www.ipsantarem.pt/wp-content/uploads/2014/03/Revista-da-UIIPS_N5_Vol2_ESSS_2014.pdf

Vicente, V. (2021). *Promover a esperança parental: o papel do enfermeiro especialista no suporte à parentalidade*. [Unpublished Master's thesis-Universidade Católica Portuguesa]. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/36833/1/202947734.pdf>

Wacharasin, C., Phaktoop, M., & Sananreangsak, S. (2015). Examining the usefulness of a family empowerment program guided by the illness beliefs model for families caring for a child with thalassemia. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 295-321. <https://doi.org/10.1177/1074840715585000>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: MANTÉM O
CORAÇÃO SAUDÁVEL

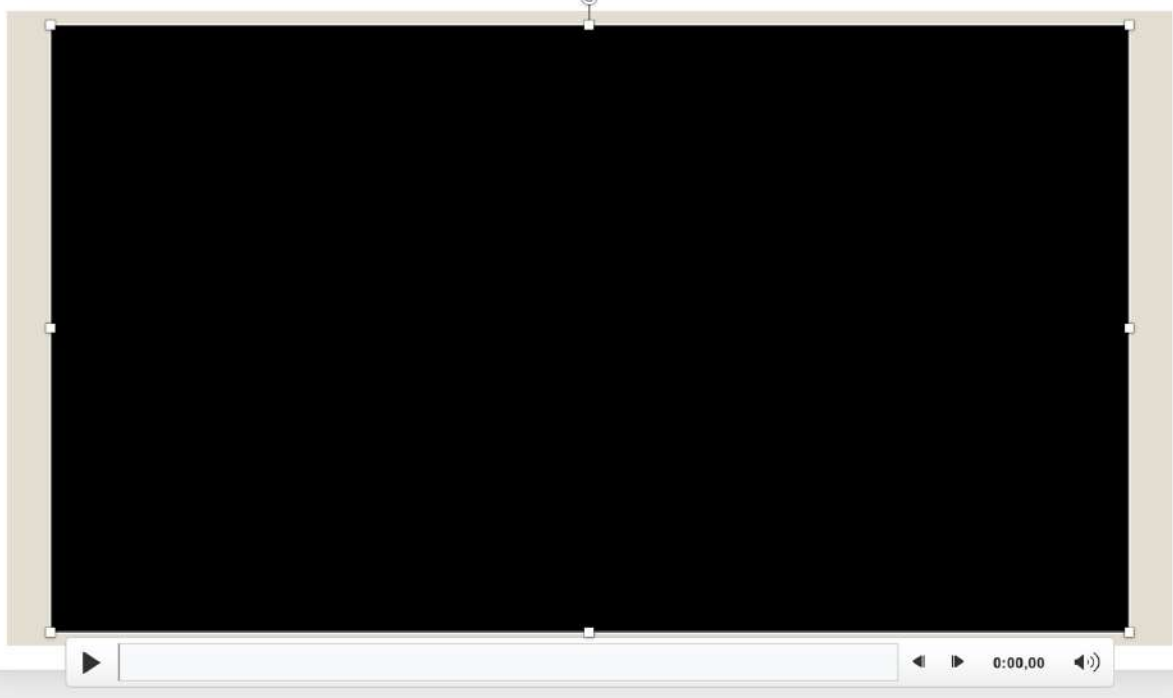


MANTÉM O CORACÃO SAUDÁVEL

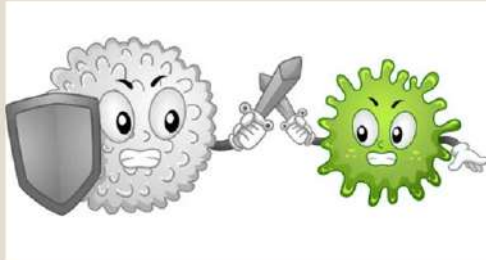
Autora: Diana Magalhães nº20200523

Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica

No âmbito da unidade curricular: Estágio II- Cuidados especializados II -Módulo III
- Estágio de Saúde Infantil na Comunidade



Glóbulos brancos



- Protegem-nos das infeções e agressões ao nosso organismo.

Plaquetas



- Funcionam como se fossem um penso rápido, que quando nós nos magoamos/cortamos as plaquetas correm para o local para parar o sangramento.



COMO MANTER O MEU CORAÇÃO SAUDÁVEL?



ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL



- O pequeno almoço é a refeição principal do dia;
- Devemos fazer 6 refeições ao longo do dia: Pequeno almoço, lanche da manhã, Almoço, Lanche da tarde, Jantar e Ceia;
- Devemos comer entre 3-5 peças de fruta durante o dia;
- Devemos comer sempre sopa ao almoço e ao jantar, seguindo-se do prato principal e por fim a sobremesa;
- Os doces devem ser guardados apenas para dias de festa;
- A bebida de escolha deve ser a água.



**ATIVIDADE
FÍSICA**

1



Palmas juntas com os dedos apontados para cima, emburra as mãos para baixo. 10 Segundos

2



Palmas juntas com os dedos apontados para baixo, puxa as mãos para cima. 10-20 Segundos

3



Entrelaça os dedos entre as suas mãos, estica os braços e empurra as mãos para a frente. 10-20 Segundos

4



Coloca os braços atrás das costas, pega no pulso com a mão oposta e puxa enquanto inclinas a cabeça. Repete com o lado oposto. 10 Segundos

5



Coloca os braços acima da cabeça, ao mesmo tempo segura os cotovelos opostos, inclina-te de um lado para o outro. 10 Segundos

6



Com os dedos entrelaçados, estica os braços acima da cabeça e empurra as mãos para cima. 10-15 Segundos

7



Com os braços paralelos para baixo, levanta e abaixa os ombros com movimento circular. 3-5 Segundos, 3 vezes

8



Com os braços paralelos para baixo, chacoalhe as mãos. 8-10 Segundos cada lado

9

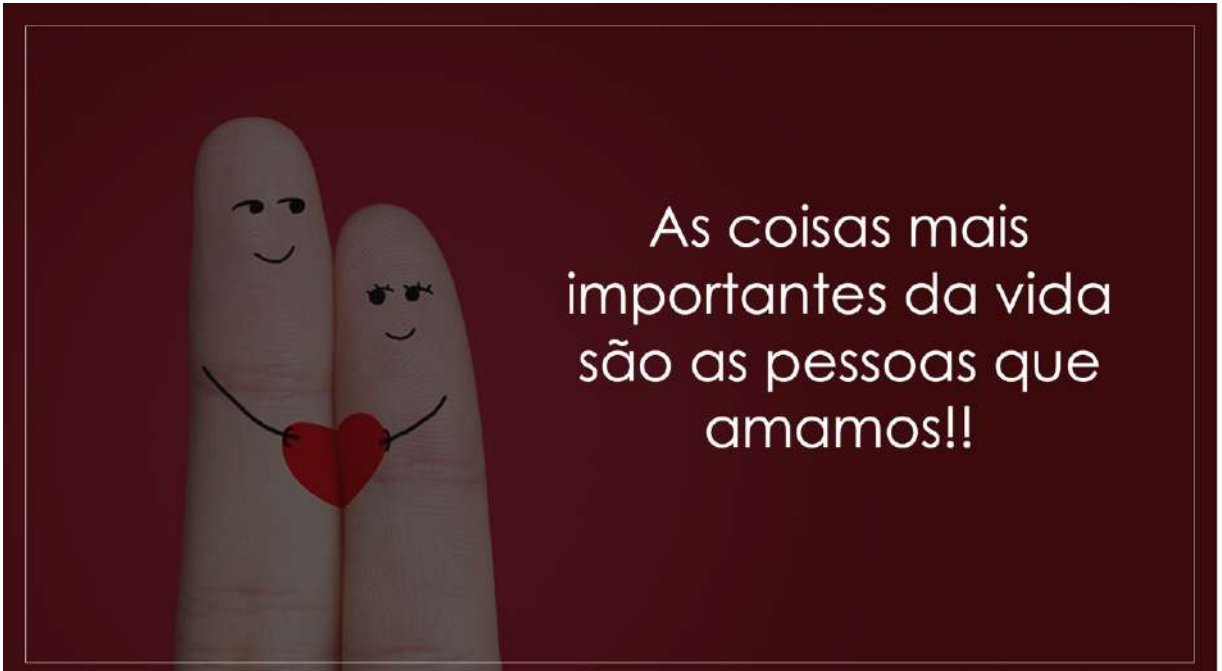


Utilizando uma cadeira, senta-te e cruza as pernas. Coloca o braço oposto sobre o joelho, vire o corpo para fora. 8-10 Segundos cada lado

10



Sentado, coloca as mãos na lombar para apoio, inclina-te para trás. 10-15 Segundos



As coisas mais importantes da vida são as pessoas que amamos!!



**O VOSSO
CORAÇÃO
AGRADECE!**



- É recomendado pela DGS que as crianças e adolescentes devem realizar pelo menos **60 minutos por dia**, de atividade física e intensidade moderada a vigorosa pelo menos **3 dias por semana**.

3
Dias
60 minutos

- Qualquer quantidade de atividade física é melhor do que nenhuma, e quanto mais melhor.

Toda a atividade física conta.



Realizado: Diana Magalhães, aluna do Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santa Maria



Bibliografia: Recomendações da OMS para atividade física e comportamento sedentário: Resumo, Direção Geral da Saúde

A ATIVIDADE FÍSICA É BOA PARA O CORAÇÃO



1

Palmas juntas com os dedos apontados para cima, emburra as mãos para baixo. 10s

2

Palmas juntas com os dedos apontados para baixo, puxa as mãos para cima. 10-20s



3

Entrelaça os dedos entre as suas mãos, estica os braços e empurra as mãos para a frente. 10-20s

4

Coloca os braços atrás das costas, pega no pulso com a mão oposta e puxa enquanto inclinas a cabeça. Repete com o lado oposto. 10s



5

Coloca os braços acima da cabeça, ao mesmo tempo segura os cotovelos opostos, inclina-te de um lado para o outro. 10s

6

Com os dedos entrelaçados, estica os braços acima da cabeça e empurra as mãos para cima. 10-15s



7

Com os braços paralelos para baixo, levanta e abaixa os ombros com movimento circular. 3-5s, 3 vezes



8

Com os braços paralelos para baixo, chacoalhe as mãos. 8-10s cada lado



9

Utilizando uma cadeira, senta-te e cruza as pernas. Coloca o braço oposto sobre o joelho, vire o corpo para fora. 8-10s cada lado



10

Sentada, coloca as mãos na lombar para apoio, inclina-te para trás. 10-15s



A atividade física é boa para o Coração

Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica

No âmbito da unidade curricular: Estágio II- Cuidados especializados II -Módulo III – Estágio de Saúde Infantil na Comunidade

É recomendado pela DGS que as crianças e adolescentes devem realizar pelo menos 60 minutos por dia, de atividade física e intensidade moderada a vigorosa pelo menos 3 dias por semana.

As crianças e adolescentes devem começar com pequenas quantidades de atividade física e aumentar gradualmente a frequência, intensidade e duração ao longo do tempo.

É importante oferecer a todas as crianças e adolescentes oportunidades seguras e equitativas, e encorajar a participação em atividades físicas que sejam divertidas, diversificadas e adequadas para a sua idade, tendo sempre em atenção as capacidades de cada um.

Em crianças e adolescentes, quantidades elevadas de comportamento sedentário estão associadas ao aumento da gordura corporal, à diminuição da saúde cardiometabólica, a uma menor condição física, redução do comportamento social e redução da duração do sono (Direção Geral da Saúde).

Toda a atividade física conta

3 Dias
60 minutos



Vamos fazer alongamentos?

1 Palmas juntas com os dedos apontados para cima, emburra as mãos para baixo. **10 Segundos**



2 Palmas juntas com os dedos apontados para baixo, puxa as mãos para cima. **10 segundos**



3 Entrelaça os dedos entre as suas mãos, estica os braços e empurra as mãos para a frente. **10-20 Segundos**



4



Palmas juntas com os dedos apontados para baixo, puxa as mãos para cima. **10 segundos**

5



Coloca os braços acima da cabeça, ao mesmo tempo segura os cotovelos opostos, inclina-te de um lado para o outro. **10 Segundos**

6



Com os dedos entrelaçados, estica os braços acima da cabeça e empurra as mãos para cima. **10-15 Segundos**

7



Com os braços paralelos para baixo, levanta e abaixa os ombros com movimento circular. **3-5 Segundos, 3 vezes**

8



Com os braços paralelos para baixo, chacoalhe as mãos. **8-10 Segundos cada lado**

9



Utilizando uma cadeira, senta-te e cruza as pernas. Coloca o braço oposto sobre o joelho, vire o corpo para fora. **8-10 Segundos cada lado**

10



Sentado, coloca as mãos na lombar para apoio, inclina-te para trás. **10-15 Segundos**

Praticar alguma atividade física é melhor que nenhuma!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS: Recomendações da OMS para atividade física e comportamento sedentário. Resumo, Direção Geral da Saúde

APÊNDICE 2 – SESSÃO DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: INCLUSÃO

PLANO DE SESSÃO EDUCAÇÃO PARA SAÚDE

Tema	Inclusão				
Data	2022	Horário	Início:	Local	Escola
População alvo	Crianças do 1º Ciclo				
Formador (s)	Diana Magalhães				
Objetivos gerais	<ul style="list-style-type: none"> • Promover a discussão sobre o tema “Inclusão” • Promover a inclusão escolar • Capacitar as crianças de conhecimentos para que compreendam a importância da inclusão no meio escolar • Consciencializar sobre a inclusão 				
	Duração	Conteúdos programáticos		Metodologia Técnico-Pedagógica	Recursos Didáticos
Introdução	5 min	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação dos formadores • Apresentação da temática 		Método Interrogativo Método Ativo	Computador
Desenvolvimento	20 min	<ul style="list-style-type: none"> • Visualização de um vídeo acerca da temática: “Ian” • Discussão acerca da temática do filme com recurso a questões pré-estabelecidas como apoio • Dinâmica: propor às crianças realizar um desenho 		Método Demonstrativo Método Interrogativo Método Ativo	Computador Folhas de Papel Lápis de cor
Conclusão	5 min	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão Final 		Método Interrogativo Método Ativo	Computador Folhas de Papel Lápis de cor
Avaliação	5 min	<ul style="list-style-type: none"> • Observar o comportamento e postura das crianças durante a sessão • Incentivar a expressão das suas opiniões 			

APÊNDICE 3- TABELA DE COLHEITA DE DADOS DA AMOSTRA

Artigo	Autores (data). Título	Objetivos	Metodologia (com Amostra)	Resultados/Conclusão
A1	<p>Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child.</p> <p>Autores: Insook Lee, Eun-Ok Lee, Hesook Suzie Kim, Young Sook Park, Misoon Song, Youn Hwan Park.</p> <p>2004</p>	<p>Clarificar e delinear o conceito de resiliência familiar no contexto de doença crónica de uma criança.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 11 pais com filhos com uma doença crónica (cancro), no hospital universitário na Coreia do Sul</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A resiliência familiar é uma força duradoura que leva uma família a mudar sua dinâmica de funcionamento para resolver problemas associados aos stresses encontrados. • A resiliência é constituída por 21 atributos que podem ser divididos em quatro dimensões: (I) características familiares intrínsecas, (II) orientação familiar, (III) resposta a stress e (IV) orientação externa. • Desenvolver estratégias de intervenção com o intuito de fortalecer a resiliência familiar: Apoiar a família a lidar com a ansiedade da crise da hospitalização, permitir a expressão de sentimentos, ensinar a família a antecipar stressores e a desenvolver formas alternativas de enfrentamento, promover a esperança de um futuro melhor; • Fornecer informação acerca dos apoios e recursos sociais disponíveis; • Intervir por forma a fomentar uma comunicação eficaz: comunicar de forma clara e por forma a que a informação seja perceptível para quem a recebe, criando confiança na família para que estes não duvidem dos cuidados e informação que estão a ser prestados; • Proporcionar/facilitar a adaptação familiar à situação de doença fornecendo informação sobre a doença e treinamento a cerca dos cuidados a prestar.
A2	<p>Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies.</p> <p>Autores: Judith K. Hovey.</p> <p>2005</p>	<p>Identificar as necessidades parentais dos pais de crianças com doenças crónicas. Identificar as preocupações e estratégias de enfrentamento de pais com filhos doentes crónicos e o que eles percebiam</p>	<p>Estudo descritivo Quantitativo</p> <p>Amostra: 48 pais de crianças com condições crónicas em clínicas dos Estados Unidos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A preocupação dos pais e das mães é similar no que concerne às restrições e exigências temporais para cuidarem dos filhos e de cuidarem a si mesmos. • As maiores diferenças entre pais e mães correspondem ao desgaste, que se verifica persente maioritariamente nas mulheres; à relação conjugal sexual que preocupa os homens em maior número, não sendo para eles notória a presença desta preocupação nas esposas; e as atividades familiares normais que preocupam mais o pai, sendo que para os mesmos as suas esposas concentravam-se nas responsabilidades de cuidar da família e no cansaço que esgotava o tempo e a energia para outras atividades familiares e pessoais.

		como sendo preocupação de suas esposas.		<p><u>Enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar e incentivar a procura de apoios sociais, membros da família, amigos, presença de parentes próximos, apoio da igreja; • Fornecer informações acerca da situação de doença, assim como, responder a questões/duvidas colocadas, esclarecer as infirmações colhidas através de pesquisa ou outros meios como familiares; • Fornecer apoios de equipamentos necessários e dos recursos no que toca a situações de cariz financeiro.
A3	<p>Interventions for Reducing Parenting Stress in Families with Pediatric Conditions: An Integrative Review</p> <p>Autores: Nadya Golfenshtein, Einav Srulovici, Janet A. Deatrck.</p> <p>2006</p>	<p>Estudar as intervenções usadas para reduzir o stress parental em populações pediátricas com doenças graves agudas ou crónicas.</p>	<p>Revisão integrativa da literatura</p> <p>Amostra: Reunidos 26 estudos, que incluem famílias que se encontrem a viver e gerir condições pediátricas em que as crianças têm entre os 0 e 18 anos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • As intervenções usadas para reduzir o stress parental podem ser classificadas em quatro categorias: (I) intervenções com componentes de apoio e cognitivos (II) intervenções com componentes de capacitação e desenvolvimento de habilidades; (III) tratamentos direcionados às condições das crianças; (IV) intervenções com foco no relacionamento pais-filhos. • As intervenções são normalmente breves, precoces e focadas na família, que utilizam técnicas cognitivas e comportamentais. • No entanto, a duração e o momento ideais para intervir não são acordados. Outros estudos sugere o estabelecimento de um sistema abrangente e a longo prazo de cuidado familiar. <p><u>Enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Desenvolver uma comunicação eficaz: recurso a conversa terapêutica durante a qual se realizam perguntas guiadas feitas pelo profissional de saúde por forma a identificar as necessidades da família e provocar uma reflexão por parte da mesma; • Identificar os stressores e as necessidades dos pais; • Proporcionar educação para a saúde e intervenções educacionais: gravação de conversas terapêuticas, supervisão ao vivo, fornecer informações detalhadas sobre a doença e tratamento; • Desenvolver uma relação de confiança com os pais: usar uma comunicação aberta com a família, realizar uma tomada de decisão conjunta com os pais, apoiar nas respostas emocionais dos membros da família, estabelecer uma parceria de cuidados com os pais; • Adaptar o plano de cuidados e as intervenções de acordo com as

				necessidades familiares para assim reduzir o stress.
A4	<p>Parental Experiences Caring for Their Hospitalized Medically Fragile Infants: A Description of Grief, Stress, and Coping.</p> <p>Autores: Lyndsay MacKay, Karen Benzies, Chantelle Barnard, Shelley Raffin Bouchal.</p> <p>2020</p>	<p>Apresentar um relato das experiências dos pais aos cuidados dos seus filhos medicamente frágeis hospitalizados</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 21 pais de bebês medicamente frágeis hospitalizados num hospital do Canadá (15 mães e 6 pais). Bebês com idade gestacional média de 33 semanas, tendo em média passado 85 dias no hospital.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Os pais enfrentam muitos fatores de stress e o luto, durante os cuidados aos filhos medicamente frágeis; • A má gestão do stress gera problemas de saúde mental e física; • Os pais experimentaram vários stressores: (a) fragilidade do bebê e incerteza da situação, (b) ambiente hospitalar e processos de cuidado, (c) funções de navegação da vida diária, (d) culpa e (e) falta de comunicação • Para enfrentar o stress é descrito como necessário: (a) apoio familiar, (b) trabalho em equipe com o parceiro, (c) conversa com o assistente social, (d) Casa Ronald McDonald, (e) relacionamento com os prestadores de cuidados de saúde, (f) perspectiva positiva, (g) fazer pausas e exercícios, (h) apoiar-se na fé, religião ou espiritualidade, (i) trabalho de pesquisa e (j) crescimento pessoal. <p><u>Enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Encorajar e ajudar os pais a identificar os seus stressores e melhorar os seus mecanismos de enfrentamento; • Encorajar os pais a utilizar as suas crenças espirituais; • Estabelecer uma relação de confiança e uma comunicação eficaz; • Desenvolvimento profissional focado em estratégias de relacionamento e comunicação; • Implementar processos de cuidado, como enfermagem primária e reuniões regulares da equipa de cuidados, pode aumentar o conhecimento e a sensação de controlo dos pais e diminuir o stress; • Fornecer aos pais apoios, como o aconselhamento psicológico, que pode ajudá-los a lidar melhor com o luto e com os stressores, aliviando os problemas de saúde física e mental; • Oferecer meios para que os pais tenham oportunidade de desenvolver atividades, como atividade física, aulas de ginástica ou acesso a ginásio no hospital, pode ser benéfico para o alívio de stress e melhoria da saúde mental.
A5	Stress-point intervention for parents of	Testar a eficácia de	Estudo experimental	<ul style="list-style-type: none"> • O grupo alvo de intervenção apresentou aos 3 meses menor estado

	<p>repeatedly hospitalized children with chronic conditions.</p> <p>Autores: Sharon Ogden Burke, Mark H. Handley-Derry, Edith A. Costello, Elizabeth Kauffmann, Mary C. Dillon.</p> <p>1997</p>	<p>uma intervenção de enfermagem baseada na comunidade com problemas de comportamento pós hospitalização e regressão do desenvolvimento em crianças com condições crónicas, no stress e enfrentamento dos pais e no funcionamento familiar.</p>	<p>Amostra: 50 crianças e suas famílias: 26 meninos e 24 meninas com idade entre 1-17anos, sendo crianças com uma condição crónica ou fisicamente incapacitante de pelo menos 8 meses de duração.</p>	<p>de ansiedade que o grupo de pais de controlo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os pais do grupo de cuidado usual obtiveram a maior parte das informações através dos médicos. O grupo experimental estava igualmente apto a obter informações de médicos, mas acrescentou mais informações de outros profissionais, como enfermeiros. <p><u>Enfermeiros e outros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajudar os pais e criança a aprender sobre a doença, fornecendo informações detalhadas e claras sobre a doença e tratamento; • Usar uma comunicação aberta e clara; • Apoiar a família a lidar com a ansiedade causada pela hospitalização permitindo a expressão das suas emoções; • Ensinar a família a antecipar ao stressores e desenvolver formas de enfrentamento: buscando informações médicas e de outros, fornecer materiais de leitura e informação, ajudá-los a redefinir a sua situação • Promover a esperança num futuro melhor e mais positivo; • Ajudar a família a reconhecer os seus pontos fortes e recursos disponíveis; • Ajudar a família a estabelecer sistemas de apoio: família, profissionais de saúde, amigos, vizinhos...).
<p>A6</p>	<p>Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses.</p> <p>Autores: Barry R. Sherman.</p> <p>2010</p>	<p>Avaliar se a implementação de cuidados de repouso pediátricos domiciliares reduz o stress e melhora a qualidade de vida das famílias que cuidam de crianças com doenças crónicas.</p>	<p>Estudo quase-experimental</p> <p>Amostra: 73 famílias. Crianças com idade desde a infância até aos 19anos, com doenças na maioria de etiologia congénita ou pré-natal, distúrbios do sistema nervoso, neoplasias, condições circulatórias ou digestivas, ou outras.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Há um impacto positivo dos cuidados de repouso domiciliários, mas a amostra é pequena o que conduz a resultados muito preliminares. • A incapacidade de combinar os horários de enfermagem com os pedidos da família também impactou o atrito do programa de repouso. • O programa forneceu uma intervenção mais efetiva durante a crise familiar e não no sentido paliativo/preventivo. <p><u>Enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • A prestação de cuidados de enfermagem no domicílio é benéfica para a melhoria da qualidade de vida da família e diminuição dos fatores de stress. • A prestação destes cuidados permite que os pais/família tenham mais tempo para realizar atividades como: tarefas domésticas, fazer compras, cuidar de negócios de cariz pessoal, passar tempo com o

				<p>cônjuge e/ou com os outros filhos, visitar amigos ou apenas descansar. Outro benefício referido pelos pais deste estudo foi a oportunidade da criança socializar com pessoas de fora da família.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O aspeto negativo referido pelos pais foi a necessidade de mais horas de serviços e gostariam de ter disponível um serviço com caráter de urgência.
A7	<p>Parental reaction to a chronically ill child.</p> <p>Autores: Sharon McAnear.</p> <p>1990</p>	<p>Avaliar as necessidades e habilidades de enfrentamento das famílias à doença crónica das crianças.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: Entrevistas realizadas a 4 famílias com crianças com doença crónica entre os 11 meses e os 10 anos de idade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Os problemas mais relatados entre as famílias foram: (i) dificuldades com o tratamento médico (realizar análises, dar medicação, etc); (ii) dificuldades financeiras; (iii) isolamento social; (iv) rotura/ perturbação de uma vida familiar normal, com a rotura dos relacionamentos interpessoais familiares; (v) dotação de significado à doença. • Como estratégias de enfrentamento identificam-se; (i) normalização, através da participação em atividades usuais para a redução do stress; (ii) procura de comportamentos focados na normalidade e positivos; (iii) a importância do apoio social e a (v) informação. <p><u>Enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Devem investigar o que a família precisa: quais as dificuldades encontradas, fontes de tensão (financeiras), mudanças no dia-a-dia familiar, isolamento social. Relacionamento familiar e o impacto da doença no desenvolvimento da criança ou de irmãos. • Proporcionar/facilitar a aquisição de informações e desenvolvimento de habilidades para dar resposta às necessidades; • Estabelecer uma relação de confiança; • Fornecer informações acerca do apoio social, grupos de apoio e perceber se já existe esse apoio social (família, amigos ou grupos de apoio);
A8	<p>Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali university hospital family nursing implementation project.</p>	<p>Avaliar o benefício da intervenção psicossocial e de conversação terapêutica com as famílias.</p> <p>Assistir enfermeiros</p>	<p>Estudo quase-experimental</p> <p>Amostra: 37 famílias de crianças com doença crónica (asma, cancro e diabetes). Crianças com 0 aos 18anos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • As mães de crianças e adolescentes com cancro perceberam um apoio familiar significativamente maior e um melhor funcionamento familiar após a intervenção em comparação com o pré intervenção. • Os pais não sentiram uma diferença significativa sobre o suporte familiar ou o funcionamento após a intervenção. • Os pais de crianças e adolescentes com diabetes, não foram

	<p>Autores: Erla Kolbrun Svavarsdottir, Anna Olafia Sigurdardottir, Gudny Bergthora Tryggvadottir.</p> <p>2014</p>	<p>que trabalhavam em ambulatórios de crianças e adolescentes com diabetes e asma numa unidade de internamento pediátrica de cancro para apoiar as famílias e facilitar o funcionamento familiar, bem-estar e qualidade de vida.</p>		<p>encontradas diferenças significativas na percepção.</p> <ul style="list-style-type: none"> • A conversação terapêutica de intervenção apoia as famílias no cuidado de suas crianças ou adolescentes com doenças crônicas e pode promover práticas clínicas e serviços de saúde para as famílias. • Desenvolver uma intervenção orientada para os pontos fortes da família que se concentre principalmente em ajudar os membros da família a descobrir novas soluções para ajudar a diminuir e aliviar o sofrimento emocional, físico e espiritual pode contribuir para fortalecer, promover e/ou manter funcionamento familiar.
A9	<p>Caring for Chronically Ill Children at Home: Factors That Influence Parent's coping.</p> <p>Autores: Lynne D. Ray, Judith A. Ritchie.</p> <p>1993</p>	<p>Examinar o enfrentamento dos pais com diferentes graus de carga de cuidado dos filhos doentes crônicos e descrever os fatores que influenciam a sua experiência durante os cuidados domiciliários.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 29 mães e principais cuidadores de crianças com doença crônica, entre os 3 meses e 16 anos de idade.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Três grupos de estratégias de enfrentamento foram úteis: (a) usar o apoio familiar, (b) manter uma perspectiva positiva e (c) garantir que os cuidados fossem realizados. • Quanto maior a carga de cuidados, menos estratégias de enfrentamento úteis os pais relataram usar. • O aumento da idade da criança foi associado a mudanças positivas no enfrentamento dos pais. • A presença do cônjuge ou de família e amigos ajuda nas estratégias de enfrentamento. • Os sistemas de saúde são tidos como um recurso com algumas limitações. <p><u>Enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma comunicação assertiva e uma relação de confiança: comunicar de forma clara com a família, estabelecer uma parceria e ir de encontro às necessidades; • Ensinar estratégias para viver/conviver com a doença crônica: Estruturar um plano de cuidados que simplifique a prestação de cuidados e minimize restrições em atividades familiares.
A10	<p>Gender differences in adapting to a child's chronic illness: a causal model.</p>	<p>Investigar o impacto diferencial da</p>	<p>Estudo descritivo Quantitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pais e mãe têm diferenças significativas no que respeita à adaptação,

	<p>Autores: Shira Katz.</p> <p>2002</p>	<p>doença crónica da criança em pais e mães e as variáveis que contribuem para os seus comportamentos de enfrentamento e adaptação à doença da criança; e a adequação de um modelo causal preditivo baseado no modelo “Double ABCX” para prever a adaptação dos pais à doença crónica da criança.</p>	<p>Amostra: 80 pais e 80 mães de crianças com diagnóstico de uma doença crónica potencialmente fatal ou não, como: cancro, doenças cardíacas graves, artrite reumatoide, diabetes, asma. A idade das crianças variou entre os 6 meses e os 7 anos.</p>	<p>perceção, suporte social, autoestima, Comportamentos de enfrentamento satisfação conjugal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O modelo ABCX é eficaz no processo de adaptação familiar, mas apresenta diferenças significativas entre género. <p><u>Enfermeiros e serviços de saúde</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Promover a adaptação dos pais, reconhecendo e dando resposta às diferenças entre pais e mães no que toca às suas responsabilidades, necessidades, expectativas, recursos e habilidades parentais: promoção da coesão familiar, incentivar a família a partilhar tempo, experiências e tarefas diárias juntos; • Proporcionar o envolvimento dos pais nos cuidados da criança, assim como na tomada de decisão sobre os tratamentos: oferecer horários de serviço mais flexíveis, fornecer conhecimentos relacionados com a doença e ensinar aos pais as competências necessárias para cuidar da criança; • Fornecer informação acerca da doença e capacitar os pais para prestar os cuidados necessários à criança: realizar ensinamentos quanto às práticas, fornecer informações em suporte de papel para poderem consultar, dar informações sobre a doença e tratamentos.
<p>A11</p>	<p>The process of empowerment in mothers of chronically ill children.</p> <p>Autores: Cheryl H Gibson.</p> <p>1995</p>	<p>Compreender e descrever o processo de empoderamento em mães de crianças com doenças crónicas.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo e Observação participante</p> <p>Amostra: 12 mães (idade entre 25-49anos) de crianças com deficiência neurológica (idade 11meses-16anos), diagnosticadas nos primeiros 6 meses de vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Existem quatro componentes do processo de empoderamento: descoberta da realidade, reflexão crítica, assumir o comando e persistir. • É fundamental a competência participativa — a capacidade de ser ouvido por aqueles com poder. • O processo de empoderamento é intrapessoal, mas exige um elemento relacional no processo. <p><u>Médicos e enfermeiros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitar a interação com outras mães com filhos com o mesmo problema; • Fornecer informações acerca do estado da saúde da criança, sobre os planos de cuidados e planeamentos futuros. • Facilitar recursos como atendimento domiciliar, cuidados de fisioterapia, intervenção precoce;

				<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma parceria de cuidados com as mães.
A12	<p>Children living with long-term conditions: A meta-aggregation of parental experiences of partnership nursing.</p> <p>Autores: Macey Barratt, Kasia Bail, Catherine Paterson.</p> <p>2021</p>	<p>Explorar como os pais de crianças com condições de longo prazo vivenciam a parceria nos cuidados de enfermagem pediátricos e neonatais</p> <p>Identificar as barreiras e facilitadores de parceria existentes.</p>	<p>Revisão Sistemática da Literatura</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Três resultados sintetizados abrangentes que foram os seguintes: (a) capacitar os pais para se envolverem, (b) comunicação eficaz para reconhecer a experiência mútua e (c) relações colaborativas enfermeira-família. <p>Enfermeiros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os pais valorizavam a colaboração onde tanto os pais quanto os enfermeiros são reconhecidos igualmente por suas habilidades e conhecimentos. • Os enfermeiros precisam reconhecer as habilidades e conhecimentos que os pais têm em torno das necessidades de cuidado de seus próprios filhos. • A colaboração e a negociação são fundamentais para uma parceria de sucesso entre enfermeiros e pais. • Os enfermeiros precisam refletir com frequência sobre as suas práticas e parcerias bem-sucedidas com pais e filhos para garantir que todas as partes da tríade enfermeiro/pais/ filhos se sintam apoiadas e capacitadas.
A13	<p>Examining the Usefulness of a Family Empowerment Program Guided by the Illness Beliefs Model for Families Caring for a Child with Thalassemia.</p> <p>Autores: Chintana Wacharasin, Maneerat Phaktoop, Siriyupa Sananreangsak.</p> <p>2015</p>	<p>Projetar, implementar e avaliar um Programa de Empoderamento Familiar (FEP), guiado pelo Modelo de Crenças da Doença, para cuidadores familiares tailandeses de crianças com talassemia.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 25 pais e familiares (cuidadores principais), de Crianças com Talassemia com idades entre os 1-14 anos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • As intervenções do Programa de Empoderamento Familiar foram úteis para os cuidadores capacitando-os e aumentando a capacidade, confiança dos cuidadores para cuidar de seu filho com talassemia e para cuidar de si. • O programa é direcionado às competências de cuidados de cada família, crenças sobre a doença, adaptação familiar e impacto da doença. <p>Enfermeiros:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fornecer aos pais informações e conhecimentos sobre a doença e tratamentos; • Fornecer aos pais conhecimentos para o desenvolvimento de habilidades para a prestação de cuidados diretos à criança; • Apoiar a família no que toca a lidar com a ansiedade da hospitalização, permitindo a expressão de sentimentos, estar disponível para

				<p>ouvir;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ensinar a família a antecipar fatores de stresse e a desenvolver formas de enfrentamento; • Ajudar a família a estabelecer sistemas de apoio que lhes forneça ajuda como: família, grupos de apoio, vizinhos, amigos, serviços sociais; • Incentivar a troca de experiências com outras pessoas que se encontrem na mesma situação; • Incentivar a praticar técnicas de autocuidado e relaxamento com: respiração, música, medicação, atividade física...); • Incentivar a família a melhorar a comunicação e o apoio familiar, realizando atividades em família, comunicação aberta entre os membros, realizando uma tomada de decisão conjunta; • Promover a esperança sobre um futuro mais positivo; • Validar as crenças; • Reconhecer perante a família que representam um papel importante para os cuidados da criança.
A14	<p>Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory</p> <p>Autores: Veronica M. Swallow, Ann Jacoby.</p> <p>2001</p>	<p>Explorar e discutir a evolução das relações das mães com médicos e enfermeiros durante a trajetória da doença crónica na infância, considerando as implicações para os cuidados de saúde da criança.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 2 grupos: Mães de 15 crianças diagnosticadas pré-sintomáticas e 14 crianças diagnosticado pós-sintomáticos com a doença crónica refluxo vesicoureteral (RVU).</p>	<p>Médicos e Enfermeiros:</p> <ul style="list-style-type: none"> • É necessário desenvolver e manter relacionamentos de confiança com a equipa baseada em respeito mútuo para reduzir o stress das mães. • A formação de alianças satisfatórias, baseadas no respeito mútuo e na boa comunicação no início da trajetória, em particular durante a fase de pré-diagnóstico.
A15	<p>Facilitating critical reflection in mothers of chronically ill children.</p> <p>Autores: Cheryl H. Gibson.</p>	<p>Estudar o empoderamento das mães de crianças com doenças</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 12 mães (25-49 anos) de crianças com</p>	<ul style="list-style-type: none"> • O empoderamento emerge de um processo de reflexão crítica, onde as mães tomaram consciência dos seus pontos fortes, habilidades e recursos. <p>Enfermeiros</p>

	1998	crônicas.	idades compreendidas entre os 11 meses e os 6 anos, portadoras de variadas condições neurológicas (convulsões complexas, encefalopatia resultando em atraso grave de desenvolvimento, tumores cerebrais recorrentes, mielomeningocele).	<ul style="list-style-type: none"> • Fornecer informações antecipatórias; • Promover a reflexão crítica das mães ajudando-as a compreender a dinâmica da situação, aceitar a realidade e desenvolver estratégias para lidar com a situação; • Ajudar as mães a explorar os seus pontos fortes e habilidades e a confiar nas suas capacidades; • Promover a autoeficácia e autoestima, encorajando as mães a recorrer às suas experiências e procurando as suas próprias soluções; • Informar acerca dos direitos à informação e quanto ao direito de questionar decisões; • Facilitar o envolvimento nos cuidados à criança doente; • Promover/facilitar uma parceria entre pais e prestadores de cuidados à criança; • Comunicação eficaz e clara, promovendo um diálogo assertivo, claro e recíproco; • Prestar apoio emocional; • Valorizar os conhecimentos e opiniões das mães; • Validar a importância dos cuidados e conhecimentos das mães.
A16	<p>Coping patterns in mothers/caregivers of children with chronic feeding problems.</p> <p>Autores: Adrienne Garro.</p> <p>2004</p>	Examinar o uso de padrões de enfrentamento em famílias de crianças com problemas crónicos de alimentação	<p>Estudo descritivo</p> <p>Quantitativo</p> <p>Amostra: 35 mães/cuidadoras de crianças com problemas crónicos de alimentação (recusa alimentar total, seletividade alimentar, recusa alimentar parcial, disfunção motora oral, problemas no avanço da textura, vômitos excessivos, limitações de volume e/ou dificuldade de transição da</p>	<ul style="list-style-type: none"> • É fundamental fornecer recursos de enfrentamento durante os internamentos, incluindo acesso grupos de apoio e informação, para que os pais consigam lidar com os problemas. • O enfrentamento pode envolver as seguintes ações para atender às demandas e desafios de situações stressantes: (a) alocação e utilização dos recursos existentes; (b) desenvolvimento ou aquisição de novos comportamentos e recursos; (c) avaliação do(s) evento(s) stressante(s) e resignificação do(s) seu(s) significado(s); (d) ações diretas de resolução de problemas; e (e) gerir e equilibrar múltiplas tensões e tensões que surgem do evento de crise ou das • atividades diárias <p><u>Enfermeiros, assistentes sociais, médicos e outros membros</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Melhor compreensão sobre enfrentamento por parte dos profissionais de saúde, ajudará a realizar planos de tratamento mais eficazes

			<p>alimentação por sonda para alimentação oral). 33 eram as mães biológicas, 1 avó e 1 mãe adotiva.</p> <p>Crianças com idades entre os 3 meses e os 6 anos.</p>	<p>e bem-sucedidos;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fornecer recursos às famílias durante a hospitalização: serviço social, grupos de apoio e informação, serviços de proximidade para familiares não envolvidos diretamente na alimentação da criança, horários especiais e flexíveis para visitas de vários familiares; • Esclarecer dúvidas e fornecer informações sobre alimentação (orientações. Nutricionais, posicionamento da criança ou equipamentos adaptativos), condição da criança, bem como tratamentos e cuidados a prestar; • Criar uma relação de colaboração na prestação de cuidados com a família -parceria de cuidados.
A17	<p>Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer.</p> <p>Autores: L. Granek, Z. R. S. Rosenberg-Yunger, D. Dix, R. J. Klaassen, L. Sung, J. Cairney, and A. F. Klassen.</p> <p>2012</p>	<p>Explorar como pais solteiros de crianças com cancro descrevem suas experiências de cuidado e compreender os seus stressores contextuais de vida.</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: 29 pais solteiros de uma criança com cancro em que o diagnóstico tinha pelo menos 6 meses, sendo que pai/mãe era o cuidador principal e responsável por todos os cuidados diários e único adulto a viver na casa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Os deveres de cuidado, incluem: tarefas emocionais, tarefas informativas e tarefas físicas. • Os pais solteiros que cuidam de crianças com cancro experimentam vários stressores cumulativos, além da tensão atual de cuidar de uma criança com câncer. Nomeadamente com implicações financeiras e de saúde a longo prazo para os pais. • As intervenções políticas de base ampla devem concentrar-se no alívio das tensões crônicas associadas a ser um pai solteiro de uma criança com câncer. <p><u>Enfermeiro de investigação ou da área de Oncologia pediátrica</u></p> <p>São necessárias intervenções hospitalares para o alívio das tensões associadas a ser um pai/mãe solteiro (a), como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • garantir que os pais tenham moradia adequada e acessível, • flexibilidade de horário • algum apoio financeiro enquanto cuidam do seu filho doente, • facilidade para os pais retornarem ao trabalho após termino do tratamento do seu filho, • garantir que as crianças e os seus cuidadores tenham acesso aos recursos necessários para lidar a crise da doença do seu filho.
A18	<p>Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding</p>	<p>Explorar o stress em mães/cuidadores de</p>	<p>Estudo descritivo Quantitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • O stress do cuidador está positivamente relacionado à presença de retardo mental, disfunção oral-motora, anormalidades tonais ou

	<p>problems.</p> <p>Autores: Adrienne Garro, S. Kenneth Thurman, MaryLouise E. Kerwin, Joseph P. Ducette.</p> <p>2005</p>	<p>crianças com problemas crónicos, graves de alimentação.</p>	<p>Amostra: 37 mães/cuidadoras de crianças com problemas crónicos de alimentação (recusa alimentar total, seletividade alimentar, recusa alimentar parcial, disfunção motora oral, problemas no avanço da textura, vômitos excessivos, limitações de volume e/ou dificuldade de transição da alimentação por sonda para alimentação oral). 35 eram as mães biológicas, 1 avó e 1 mãe adotiva.</p> <p>Crianças com idades entre os 3 meses e os 6 anos.</p>	<p>transtorno global do desenvolvimento na criança hospitalizada.</p> <ul style="list-style-type: none"> • O stresse do cuidador relaciona-se negativamente com as estratégias de enfrentamento que envolviam a compreensão da situação médica da criança. <p>Equipa multidisciplinar: Ajudar os pais a identificar os stressores e desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com eles de forma eficaz;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comunicação eficaz com mães/cuidadores: comunicar de forma clara e simplificada com mães/cuidadoras por forma a perceberem a informação que lhes está a ser transmitida, mostrar disponibilidade para esclarecer dúvidas; • Promover momentos de partilha de informação como por exemplo consultas de enfermagem: perceber quais as dúvidas acerca do problema e como se sentem a relação ao mesmo, dar informações sobre o problema, sobre os tratamentos a ser realizados e prestar esclarecimento e ensinios para capacitar mães/cuidadores para prestação de cuidados; • Assistir na identificação e mobilização de recursos de enfrentamento como intervenção precoce e grupos de apoio; • Desempenhar o papel de ponto de contacto/comunicação entre os prestadores de cuidados envolvidos (psicólogos, terapeutas ocupacionais); • Esclarecer e simplificar informações médicas complexas, questões sobre medicamentos, fornecer informação sobre o progresso; • Treinar mães/cuidadores no que diz respeito a procedimentos ou tratamentos específicos (por exemplo: alimentação por sonda).
<p>A19</p>	<p>Struggling to create new boundaries: a grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran.</p> <p>Autores: Fereshteh Aein, Fatemeh</p>	<p>Criar uma teoria fundamentada substantiva da interação enfermeira-mãe no cuidado de crianças com doenças crónicas em</p>	<p>Estudo descritivo Qualitativo</p> <p>Amostra: Enfermeiros e mães recrutados de dois hospitais pediátricos (com crianças com doenças hematológicas, renais, endócrinas,</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermeiros e pais precisam de um modelo de cuidado que contemple sua colaboração e melhor relacionamento interpessoal e defina claramente o limite de seus papéis com base nas necessidades de ambos os lados, permitindo que os pais escolham seu papel nesses limites definidos e proporcionando educação parental com o objetivo de capacitá-los para o cuidado em casa. <p>Enfermeiros</p>

	<p>Alhani, Eesa Mohammadi, Anoshirvan Kazemnejad.</p> <p>24 September 2010</p>	<p>ambiente hospitalar</p>	<p>metabólicas, reumatológicas e gastrointestinais). As mães tinham um filho diagnosticado com uma dessas doenças crônicas. 14 mães e 17 enfermeiras Crianças entre os 4 meses e os 10 anos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Envolver os pais na prestação de cuidados, delegando cuidados e negociando metas com os mesmos; • Fornecer informação acerca da situação de doença e sobre o plano de cuidados e tratamentos previstos; • Comunicação eficaz com os pais: comunicar de forma clara e simplificada com mães/cuidadoras esclarecendo questões relativas à condição médica, simplificando a informação; • Criar relação de confiança e afetiva: mostrar-se disponível para ouvir os pais, e negociar uma parceria de cuidados fazendo com que todas as partes se sintam satisfeitas; • Valorizar o papel dos pais como prestadores de cuidados; • Prestar apoio emocional: mostrar disponibilidade para ouvir os pais, permitir a expressão de sentimentos, validar as crenças; • Capacitar e habilitar os pais de conhecimentos acerca da prestação de cuidados.
--	--	----------------------------	---	--