



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio:

**ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO DE SAÚDE –
DOENÇA JUNTO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE E PAIS: O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA**

**STRATEGIES OF COMMUNICATION IN THE TRANSITION FROM HEALTH TO
ILLNESS IN CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS AND PARENTS: THE ROLE
OF THE SPECIALIST NURSE**

Apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção de grau de
mestre em Enfermagem, com a especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediátrica

Por

Ana Margarida Santos Ferreira

Lisboa, 2024



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio:

**ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO DE SAÚDE – DOENÇA
JUNTO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E PAIS: O
PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA**

**STRATEGIES OF COMMUNICATION IN THE TRANSITION FROM HEALTH TO
ILLNESS IN CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS AND PARENTS: THE ROLE
OF THE SPECIALIST NURSE**

Apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção de grau de
mestre em Enfermagem, com a especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediátrica

Por

Ana Margarida Santos Ferreira

Sob a orientação de Professora Doutora Zaida Charepe

Lisboa, 2024

“Só fazemos melhor aquilo que repetidamente insistimos em melhorar. A busca da excelência não deve ser um objetivo, e sim um hábito.”

Aristóteles

AGRADECIMENTOS

A vós família, em especial à minha mãe, pai e irmão pelo vosso apoio incondicional em todos os momentos que constituíram o meu percurso.

A ti Ricardo Vicente pelo amor que nos une e pelo apoio e paciência que tiveste comigo.

À minha tão adorada madrinha de batismo Amélia por toda a força e amor depositado no meu caminho enquanto Enfermeira.

À Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa, a quem igualmente se agradece por ter concedido condições para realização da tese.

À minha Professora Zaida Charepe, por me acompanhar no processo de academização, pela esperança, serenidade e sabedoria que a caracterizam e se revelam numa relação pedagógica plena de compreensão e motivação singulares.

Às Sr^{as}. Enfermeiras orientadores dos diferentes contextos de estágio, que generosamente me acolheram e transacionaram conhecimentos fulcrais na aquisição de competências de especialista.

Aos meus colegas de trabalho e aos meus colegas do curso de mestrado e ramo de especialização, o meu muito obrigada pela empatia, partilha de conhecimentos, encontro de ideias e apoio que me deram.

Por último, obrigada a todos os meus amigos que vivem comigo no coração.

A todos um especial obrigado, porque sem vós não seria a pessoa que sou hoje.

RESUMO

A comunicação é um instrumento terapêutico da disciplina de Enfermagem e na área de Saúde Infantil e Pediátrica é importante o desenvolvimento de competências comunicacionais pelo Enfermeiro Especialista, dada a complexidade que é comunicar com crianças/jovens e família, em contexto de transição saúde-doença. Através de uma comunicação terapêutica consegue-se chegar às necessidades da pessoa alvo de cuidados e, desta forma, elaborar um plano de cuidados específico, holístico e com intencionalidade terapêutica, obtendo ganhos em saúde e, conseqüentemente, melhoria na qualidade de vida das crianças/jovens e família, os quais reconheço como utente pediátrico.

Reconhecendo a complexidade da temática exposta, definiu-se enquanto objetivo central neste percurso de academização: “Reconhecer estratégias de comunicação, na transição saúde-doença, junto de crianças e pais com necessidades especiais de saúde, no âmbito do papel atribuído ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica”. De modo a ir de encontro ao objetivo traçado, destaco o referencial teórico de Afaf Meleis no que confere ao facto de a literatura considerar a comunicação um condicionalismo facilitador no processo de transição saúde-doença do utente pediátrico. Além disso, a aplicabilidade dos Modelos de Parceria de Cuidados, são reconhecidos como estratégia facilitadora na comunicação com esta população alvo.

Os contextos onde fui traçando o meu percurso foram: na unidade de cuidados intermédios de neonatologia, o contexto de urgência pediátrica e do internamento pediátrico. As principais atividades desenvolvidas neste trajeto compreenderam a análise dos cuidados prestados ao utente pediátrico que está a passar pelo processo de transição saúde-doença, assim como a identificação de estratégias de intervenção que promovam a qualidade

de vida desta população, destacando a oportunidade de intervenção no ramo da comunicação de más notícias e da comunicação promotora de esperança, desenvolvendo suportes informativos sobre os recursos de suporte parental existentes com apresentação de ações de formação em contexto de serviço, subordinadas à temática em estudo.

Palavras-chave: Comunicação; Enfermeiro Especialista; Crianças; Doença Crónica; Pais; Transição.

ABSTRACT

Communication is a therapeutic tool in the discipline of Nursing and in the area of Child and Pediatric Health it is important for Specialist Nurses to develop communication skills, given the complexity of communicating with children/young people and their families in the context of the health-disease transition. Through therapeutic communication, it is possible to understand the needs of the person being cared for and, in this way, draw up a specific, holistic care plan with therapeutic intent, achieving health gains and, consequently, improving the quality of life of children/young people and their families, which I recognize as a paediatric patient.

Recognizing the complexity of the subject, the central objective of this academic journey was: "To recognize communication strategies in the health-illness transition, with children and parents with special health needs, within the scope of the role attributed to the Specialist Nurse in Child Health and Paediatric Nursing". In order to meet this objective, I would like to highlight Afaf Meleis's theoretical framework in terms of the fact that the literature considers communication to be a facilitating condition in the pediatric patient's health-disease transition process. In addition, the applicability of Care Partnership Models is recognized as a facilitating strategy in communication with this target population.

The contexts in which I traced my path were: the neonatology intermediate care unit, the pediatric emergency room and the pediatric inpatient ward. The main activities developed along this path included analyzing the care provided to pediatric patients who are going through the health-disease transition process, as well as identifying intervention strategies that promote the quality of life of this population, highlighting the opportunity to intervene in the field of communication of bad news and communication that promotes hope, developing information supports on existing support parental resources with the

presentation of training actions in the context of the service, subordinated to the theme under study.

Keywords: Communication; Nurse Specialist; Children; Chronic Disease; Parents; Transition.

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DCC – Doença Crónica Complexa

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP – Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

ESIP - Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

IG – Idade Gestacional

INEM - Instituto Nacional de Emergência Médica

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPT – Outcome Present State Teste

PE – Processo de Enfermagem

PNV – Plano Nacional de Vacinação

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN – Recém-Nascido

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SO – Serviço de Observação

SU – Serviço de Urgência

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

TIP - Transporte Intra-hospitalar Pediátrico

UC – Unidade Curricular

UCIN – Unidade Cuidados Intermédios Neonatais

UNICEF - United Nations International Children's Emergency Fund

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	14
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	18
1.1. A Comunicação na Transição de Saúde – Doença em crianças e pais com Necessidades Especiais de Saúde: Contributos da Evidência Científica.....	18
1.2. Teoria das Transições de Afaf Meleis: da teoria à prática	27
1.3. Modelos de Parceria de Cuidados: Um recurso facilitador na filosofia de cuidados pediátricos.....	31
2. ANÁLISE REFLEXIVA DO PERCURSO FORMATIVO	34
2.1. Contexto de Cuidados Intermédios de Neonatologia.....	35
2.2. Contexto de Urgência Pediátrica.....	48
2.3. Contexto de Internamento Pediátrico.....	61
CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	76
ANEXOS	102
Anexo I – Recibo de submissão para publicação da Scoping Review:A criança e pais com doença crónica complexa na revista BMC pediatrics.....	105
Anexo II – Certificado de Participação no IV Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa	103
Anexo III – Certificado de Participação na Sessão de Formação “II Encontro de Enfermagem CHICCO”	107
Anexo IV– Certificados de Formação Profissional nas Sessões de Formação no Contexto de SUP	109
Anexo V– Certificados de Formação Profissional enquanto Formador nas Sessões de Formação no Contexto de SUP	112
APÊNDICES	114
Apêndice I – Poster: “A Gestão das Emoções no Desenvolvimento das Crianças durante a Primeira Infância em Contexto de Hospitalização: A Responsabilidade do Enfermeiro Especialista”	115
Apêndice II – Sessão de Formação realizada em Contexto de UCIN	117
Apêndice III - Cartaz Informativo de divulgação da Sessão de Formação na UCIN.....	130
Apêndice IV– Estudo de Caso realizado no SUP	132

Apêndice V– Sessão de Formação realizada no SUP.....	162
Apêndice VI– Cartaz Informativo de divulgação da Sessão de Formação do SUP.....	173
Apêndice VII– Sessão de Formação no Internamento Pediátrico.....	175
Apêndice VIII – Proposta de Estrutura e Grupo de Trabalho para um Futuro Guia Orientador de Boa Prática.....	188

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Condicionaismos facilitadores dos processos de transição saúde-doença.....	23
Quadro 2. Condicionaismos inibidores dos processos de transição saúde-doença.....	24

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Representação Esquemática da Teoria de médio alcance [et al],2000, p.23.....	28
Figura 2. “Neonatal Integrative Developmental Care Model” (Atimier & Phillips,2016,p.231).....	40

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1. RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO FORMANDO DO PROJETO DE ESTÁGIO NA UCIN.....	46
GRÁFICO 2. RESULTADOS OBTIDOS DA AVALIAÇÃO FORMANDO ACERCA DA PRESTAÇÃO DO FORMADOR, REMETENTE À SESSÃO DE FORMAÇÃO DA UCIN.	47
GRÁFICO 3. RESULTADOS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO FORMANDO DO PROJETO DE ESTÁGIO NO SUP.	588
GRÁFICO 4. RESULTADOS OBTIDOS DA AVALIAÇÃO FORMANDO ACERCA DA PRESTAÇÃO DO FORMADOR, REMETENTE À SESSÃO DE FORMAÇÃO DO SUP.....	599
GRÁFICO 5. RESULTADOS OBTIDOS DA AVALIAÇÃO FORMANDO ACERCA DA SATISFAÇÃO DO FORMANDO REMETENTE À SESSÃO DE FORMAÇÃO DO INTERNAMENTO PEDIÁTRICO.	68
GRÁFICO 6. RESULTADOS OBTIDOS DA AVALIAÇÃO FORMANDO ACERCA DA PRESTAÇÃO DO FORMADOR, REMETENTE À SESSÃO DE FORMAÇÃO DO INTERNAMENTO PEDIÁTRICO.	699

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no âmbito da Unidade Curricular (UC) «Estágio Final e Relatório» do curso de Mestrado em Enfermagem, na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) e é um trabalho escrito que diligencia a descrição do meu percurso desenvolvido nos contextos de estágio integrados na UC referida, numa conceção reflexiva e conceptualizada, que tem por base o Modelo de Aprendizagem Crítica Reflexiva, preconizado na Prática de Enfermagem Avançada (Benner, 2001).

Exerço funções enquanto Enfermeira de Cuidados Gerais há 3 anos e meio num serviço de medicina interna de adultos, sendo a minha experiência em Saúde Infantil e Pediátrica limitada. De acordo com o pensamento de Benner (2001), reflito que na área de Saúde Infantil e Pediátrica encontro-me no nível – principiante avançado - no sentido em que consigo reconhecer situações e guio-me em princípios baseados na experiência que conduzem à ação. Este facto enaltece a importância da metodologia reflexiva usada, no que concerne às experiências vividas ao longo deste percurso de mestrado, com o objetivo de consolidar saberes, comunicar e transferir os resultados desses mesmos saberes, tendo apresso pela avaliação da adequação de vários métodos de análises de questões complexas, numa perspetiva de enfermagem avançada (Schober, 2020).

A International Council of Nurses define a prática de Enfermagem Avançada como os cuidados prestados por Enfermeiros que apresentam conhecimentos avançados sobre a disciplina que influenciam os resultados em saúde, com tomadas de decisões complexas, num determinado contexto específico (Schober, 2020).

De acordo com Pontes, Leitão, & Ramos (2007), a disciplina de Enfermagem tem como instrumento básico do cuidado, a comunicação para

atender às necessidades de todos os utentes. Desta forma, reflito a importância da procura e divulgação de conhecimentos acerca de estratégias de comunicação terapêutica na área de EESIP. Esta área tão peculiar, tanto no que confere às crianças/jovens e família, os quais intitulo de utente pediátrico, com as suas particularidades de comunicação, como no que remete às especificidades das suas famílias, tornando-se assim um desafio contínuo para os Enfermeiros Especialistas.

Assim, a temática identificada e que esteve presente no processo de aprendizagem, surgiu da minha visão pessoal enquanto futura enfermeira especialista, tendo em consideração as frequentes questões e ambivalências relacionadas com a comunicação terapêutica estabelecida entre o enfermeiro e o utente pediátrico.

Este percurso norteia-se teoricamente nas estruturas conceptuais de Afaf Meleis (2000) e no Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1993), tendo em conta a visão teórica de Mendes (2012) e nos resultados obtidos na revisão *scoping* (Anexo I) elaborada com o objetivo “mapear a evidência disponível acerca dos processos de transição saúde-doença na criança com doença crónica complexa e pais no contexto dos cuidados de saúde” (Loura, et al., 2023).

Em relação aos contextos de estágio, o primeiro realizou-se no serviço de cuidados intermédios de neonatologia, onde destaco a oportunidade de intervenção no ramo da comunicação de más notícias, denotando nesta área a necessidade formativa dos enfermeiros quanto à sua prática e saber relativamente à temática. O estágio Final e Relatório integrou ainda uma experiência clínica no serviço de urgência pediátrica (SUP), onde ressalto a execução de um estudo de caso promotor de uma comunicação promotora de esperança aos pais, recém-nascidos (RN), crianças e jovens que estão a passar pelo processo de transição saúde-doença. Além disso, o levantamento da

necessidade de transferência de conhecimento denotada, na equipa de enfermagem deste contexto, sobre a temática “Comunicação Promotora de Esperança em Contexto de Urgência Pediátrica”, foi impulsionadora da realização de uma sessão de formação dirigida à equipa de enfermagem. Por fim, o contexto clínico que encerrou esta UC, realizou-se no internamento de pediatria, onde destaco o retomar da abordagem da temática da comunicação de más notícias no contexto de internamento pediátrico. Neste contexto clínico, elaborei um *Nursing Journal Club* contemplando a evidência científica mais recente acerca de uma das estratégias de comunicação de más notícias inerentes ao internamento pediátrico – A importância do Enfermeiro de Referência.

De realçar a importância que todas as Unidades Curriculares desempenham no âmbito do 2.º ciclo de estudos, já que um trabalho realizado na UC - Enfermagem de Saúde Infantil- cuja temática foi “A gestão das emoções no desenvolvimento das crianças durante a primeira infância em contexto de hospitalização: A Responsabilidade do Enfermeiro Especialista”, foi apresentado no VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem (Lisboa) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, na vertente de poster (Apêndice I). A participação neste evento académico internacional (Anexo II) proporcionou oportunidades únicas no desenvolvimento de competências, destacando-se as 5 dimensões dos descritores de Dublin emanados na sequência do Processo de Bolonha: “conhecimento e capacidade de compreensão”, “aplicação de conhecimentos e da capacidade de compreensão”, “realização de julgamento/ tomada de decisões”, “comunicação” e “aptidões para a aprendizagem” (Comissão Europeia, 2008). Nesta sequência, a transferência dos resultados de investigação em enfermagem é um foco de promoção e desenvolvimento que contribui para a inovação ao nível da saúde através da capacidade de problematizar e refletir a prática (Joint Quality Initiative, 2004).

Para concretizar o desígnio proposto, estruturalmente, o presente relatório inicia com a introdução onde se contextualiza a temática; depois, apresenta-se o enquadramento teórico e conceptual que suporta teoricamente as atividades desenvolvidas em estágio. O segundo capítulo contempla a descrição, análise e reflexão do percurso formativo desenvolvido, juntando as competências adquiridas no decorrer deste percurso. Por fim, encontra-se a conclusão, onde reflito sobre o trabalho concebido ao qual se seguem as referências bibliográficas, os anexos e os apêndices, que evidenciam as atividades desenvolvidas.

Este trabalho foi redigido de acordo com o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa e de acordo com a norma de referência APA (American Psychological Association), 7ª edição.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

O presente capítulo remete para o conceito da prática baseada na evidência, conceito intrínseco a que se garanta os melhores resultados, otimizando os recursos disponíveis (Pereira, Cardoso, & Martins, 2012). Este facto vai de encontro ao que está descrito no Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019), uma vez que alvitra que o Enfermeiro Especialista decide e “(...) baseia a sua prática clínica especializada em evidência científica (...)” (Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4749).

Assim, neste capítulo será contextualizada teoricamente a temática central a este Relatório, suportada em referenciais teóricos, que integram a disciplina de Enfermagem, permitindo deste modo aliar a teoria à prática, conduzindo a uma prestação de cuidados de qualidade.

1.1. A COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO DE SAÚDE – DOENÇA EM CRIANÇAS E PAIS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: CONTRIBUTOS DA EVIDÊNCIA CIENTÍFICA

De acordo com a Convenção sobre os Direitos da Criança, a criança é definida como “(...) todo o ser humano com menos de 18 anos, exceto se a lei nacional conferir maior de idade mais cedo (...)” (UNICEF, 2019, p. 57). Em situações especiais como Doenças Crónicas Complexas (DCC), está definido através do Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho, que a idade destas crianças se estende para os 21 anos ou mais, até que a transição para a vida adulta seja conseguida com sucesso. Existe uma vulnerabilidade inerente à criança, sendo que é depositada à família/ pais a responsabilidade fundamental de cuidados e proteção (UNICEF, 2019).

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), a família é considerada a “(...) *unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através da consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo, considerados como um sistema que é maior que a soma das partes (...)*” (Ordem dos Enfermeiros, 2021, p. 115). A família é, desta forma definida como o conjunto de indivíduos que têm responsabilidade de prestar cuidados à criança e jovem, tendo os pais a maior responsabilidade sob os mesmos, não havendo exclusão de outras pessoas significativas/prestador informal de cuidados, sendo que nesta conduta, são alvo da intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2011). À luz do modelo sistémico, como paradigma de abordagem da família, conceptualiza-se a mesma num contexto de complexidade que ultrapassa a visão da família nuclear (Relvas, 1996; Alarcão, 2002). É vista como uma unidade com inter-relações estabelecidas entre os membros que a acompanham em permanente interação com os mesmos e com o meio envolvente, grupo este complexo com funções sociais definidas (Figueiredo, 2006).

Quando se fala no ambiente em que a criança e jovem se inserem, este remete para estímulos externos à criança, podendo os mesmos serem humanos, políticos, económicos, físicos, culturais e/ou organizacionais e têm uma grande influência no que será o crescimento e respetivo desenvolvimento da criança/jovem (Casey, 1993; OE, 2011).

Neste seguimento, tendo em consideração os dados a nível internacional acerca das maiores baixas de mortalidade infantil no mundo (2,7% em 2017) e na União Europeia (cerca de 51,6%, em média) (Ramos et al., 2020), é factual que o número de crianças com necessidades especiais de saúde, nomeadamente com DCC aumente, dado existir um maior investimento no acesso aos cuidados de saúde, de forma universal e de índole gratuita, também o

facto de se apostar na prevenção e na proteção específica com a existência do Programa Nacional de Vacinação (PNV) e haver um maior investimento no material tecnológico para a cura e prolongamento da vida, são contributos para este aumento (Chambers, 2018; Ramos et al., 2020). Assim, define-se como crianças com necessidades especiais de saúde, qualquer criança que apresente condições de saúde de risco ou que lhes provoquem limitações, sejam estas físicas, comportamentais, de desenvolvimento e / ou emocionais e que durem mais de 12 meses, requerendo cuidados especiais de saúde (Arrué, et al., 2016; Huang, Freed, & Dalziel, 2020).

Aquando do diagnóstico de doença, o utente pediátrico pode ser sujeito a um internamento hospitalar, o que leva a uma situação de vulnerabilidade, vulnerabilidade esta, que pode ser física, emocional e social (Santos, Silva, Depianti, Cursino, & Ribeiro, 2016). Existe um grande impacto no desenvolvimento da criança/jovem associado ao internamento hospitalar, não só pelo sofrimento físico e psicológico que está inerente à doença, mas também pelo impacto que o mesmo pode ter na alteração e/ou redefinição de papéis no seio familiar destas crianças/jovens, que por sua vez apresentam um número limitado de mecanismos de defesa para gestão de emoções e do stress (Ordem dos Enfermeiros, 2010; Silveira, Lima, & Paula, 2018).

Atender ao utente pediátrico hospitalizado tem os seus pressupostos essenciais a toda a prestação de cuidados de enfermagem, como por exemplo a procura de uma comunicação eficaz, adequada ao estágio de desenvolvimento e culturalmente sensível (Ramos et al., 2020). A comunicação é considerada um elemento-chave para a segurança e qualidade dos cuidados, tem uma intencionalidade terapêutica, nomeadamente na conceção de estratégias que ajudem o utente pediátrico na superação, clarificação, suporte e compreensão da situação de saúde em causa, existindo estudos que comprovam

que uma comunicação inadequada tem impacto negativo na eficácia dos cuidados prestados (Norouzinia, Aghabarari, Shiri, Karimi, & Samami, 2016).

Apostar no desenvolvimento de competências comunicacionais na Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (ESIP) ao nível da prestação de cuidados avançados, denota-se importante no que confere à prática de enfermagem holista e personalizada para crianças/jovens e suas famílias.

O Enfermeiro Especialista (EE) tem de ter foco na díade criança/jovem e sua família, porque na filosofia dos cuidados pediátricos - os Cuidados Centrados na Família - a família, é considerada a que mais conhece a criança/jovem e por esse motivo deve ser envolvida no plano de cuidados destas crianças/jovens, de maneira a lhes suprimir as necessidades essenciais para a sua recuperação (Mendes, 2012).

No nº1, do artigo 12º da Convenção Sobre os Direitos da Criança da Organização das Nações Unidas, as crianças e jovens que reúnam capacidade cognitiva e grau de maturidade, é-lhes dado o direito de serem informadas sobre a sua situação clínica e o direito de participarem nas tomadas de decisão sobre si, havendo o respeito inerente pela autodeterminação do menor (UNICEF, 2019). É também um direito da criança receber informação da sua situação clínica, ajustada ao seu nível de desenvolvimento da linguagem e cognição (Instituto de Apoio à Criança (Ed.), 2008; Zanon, Cremonese, Ribeiro, Padoin, & Paula, 2019). De acordo com (Ramos et al., 2020), as crianças atingem a capacidade de compreensão a partir dos quatro anos de idade, sendo que até então a informação passada deve ser exclusiva aos pais. Por sua vez, os pais, segundo Decreto – Lei nº48/95, *Série I-A de 1995-03-15*, ao terem a responsabilização pela saúde do seu filho, responsabilizam-se pela promoção da mesma, responsabilizam-se pela prevenção das doenças e reabilitação dos seus filhos menores. Isto é, em matéria de saúde as decisões dos pais devem-se reger por este princípio obrigatório. Além disso, uma comunicação sincera e honesta dá suporte à criança/jovem e sua

família, empoderando-os para uma tomada de decisão consciente e informada/esclarecida, facilitando na forma como é gerida a doença (Konishi, 2020).

Segundo Meleis e colaboradores (2000), uma transição encontra-se associada a mudança que tem impacto na vida do indivíduo. Este processo leva ao aumento do sentido de resiliência associado ao impacto que as mudanças e as respostas às mesmas podem causar, existindo um estado de vulnerabilidade inerente. Em resultado, novas formas de pensar e agir podem emergir (Meleis, Sawyer, Im, & Schumacher, 2000).

Relativamente ao que a evidência científica nos disponibiliza, realço a revisão *scoping*, realizada por Loura et al. (2023)¹, onde foi mapeada a evidência sobre os processos de transição saúde-doença na criança com DCC e pais no contexto dos cuidados de saúde. Foi realizada uma pesquisa em cinco bases de dados (CINAHL Complete®, MEDLINE Complete®, CochraneLibrary® e Psychology and Behavioral Sciences Collection®), a literatura cinzenta foi pesquisada nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), no portal OpenAire e em bibliotecas físicas e virtuais pertencentes a instituições académicas/ou de saúde. foram incluídos 98 artigos na revisão, através de um método de identificação, avaliação da elegibilidade e seleção dos artigos baseada na metodologia PRISMA (Tricco, et al., 2018). Reportam-se, no presente relatório e de forma sintetizada, os resultados relativos

-
- ¹ A referência bibliográfica apresentada remete para o registo da revisão *scoping*, realizada no âmbito do Curso de Mestrado, na plataforma Open Science Framework (OSF), na medida em que, à data de entrega final do Relatório, se substituirá pela referência da revisão já publicada ou em pre-print. Para consulta de artigo submetido na revista: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/QRZC8>.

aos condicionalismos facilitadores e inibidores nesta transição saúde-doença (Quadro 1 e 2).

Condicionalismos facilitadores dos processos de transição identificados
Comunicação positiva e relação terapêutica promotora de suporte entre crianças, pais e profissionais (Sousa, 2014; Fonseca, 2015; Mellblom, et al., 2015; Lerret, et al., 2015; Palma, et al., 2015; Looman, et al., 2015; Lopes, 2016; Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017; Magão, 2017; Lerret, Johnson, & Haglund, 2017; Lopes D. , 2019; Svavarsdottir, et al., 2020; Aguiar, et al., 2021; Brunetta, et al., 2022);
Envolvimento, participação e empoderamento nos pais em cuidados em parceria (Sousa, 2014; Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017; Mororó, Menezes, Queiroz, Silva, & Pereira, 2020; Murphy & Ehritz, 2021; Schütze, et al., 2022; Yazdani, Chartrand, & Stacey, 2022);
Suporte sociofamiliar (Cipolletta, et al., 2015; Magão, 2017; Lerret, Johnson, & Haglund, 2017; Lopes D. , 2019; Yazdani, Chartrand, & Stacey, 2022)
Acompanhamento Interdisciplinar das crianças e famílias no pós-alta (Wells, et al., 2017; Antolick, Looman, Cady, & Kubiatoiwicz, 2020)
Equipa de Enfermagem de referência especializada (Carvalho, 2014; Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Gien, et al., 2017; Rogers, Reed, Blaine, & Manning, 2021; Young, 2023);
Apoio na fase diagnóstico e no processo de adaptação à doença crónica complexa (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017; Mororó, Menezes, Queiroz, Silva, & Pereira, 2020; Murphy & Ehritz, 2021);
Esperança da criança e esperança parental (Magão, 2017; Fonseca, 2015; Fernandes, 2018);
Individualização e humanização dos cuidados (Cipolletta, et al., 2015; Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017; Mororó, Menezes, Queiroz, Silva, & Pereira, 2020; Murphy & Ehritz, 2021);
Espiritualidade (Carvalho, 2014; Cipolletta, et al., 2015; Yazdani, Chartrand, & Stacey, 2022; Ciobanu & Preston, 2021);
Processo de capacitação da criança e família (Lerret, et al., 2015; Magão, 2017; Bennett, 2020; Svavarsdottir, et al., 2020);
Qualidade e segurança dos cuidados prestados (Govender et al., 2015);
Uso da tecnologia (Carvalho, 2014; Wells, et al., 2017; Galligan, Bamat, Hogan, & Piccione, 2018; Carvalho et al., 2019; Andrade, 2020; Young, 2023);
O brincar terapêutico (Di Riso, et al., 2020);

Preparação antecipada da alta (Lopes, 2016; Sterni, et al., 2016; Wells, et al., 2017);
Políticas adequadas (Rindstedt, 2014; Fonseca, 2015; Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Dunbar, Carter, & Brown, 2020);
Valorização da saúde mental dos pais Ling, Payne, Connaire, & McCarron, 2016; Galligan, Bamat, Hogan, & Piccione, 2018; Schütze, et al., 2022; Lafrenaye, et al., 2021).

Quadro 2. Condicionismos facilitadores dos processos de transição saúde-doença.

Condicionismos inibidores dos processos de transição identificados
Preconceitos associados aos cuidados de saúde necessários (Cipolletta, et al., 2015; Lindmark, et al., 2019; Monteiro, 2019; Andrade, 2020; Stochitoiu & Vadeboncoeur, 2020);
Ineficiente organização e articulação das equipas (Sousa, 2014; Mavis et al., 2015; Lopes, 2016; Antolick, Looman, Cady, & Kubiaticz, 2020; Ciobanu & Preston, 2021);
Complexidade da doença e regime terapêutico (Cipolletta, et al., 2015; Caicedo, 2016; McKissick, et al., 2017; Aguiar, et al., 2021; Ciobanu & Preston, 2021);
Dificuldades económicas perante os custos frequentemente elevados dos tratamentos para os seus filhos (Lindmark, et al., 2019; Monteiro, 2019; Stochitoiu & Vadeboncoeur, 2020);
Incerteza quanto à evolução da situação (Silva, 2014; Sousa, 2014; Cipolletta, et al., 2015; Magão, 2017; Wightman, et al., 2019; Dunbar, Carter, & Brown, 2020);
Diminuição das relações de socialização e com o suporte familiar insuficiente (Lindmark, et al., 2019; Looman, et al., 2015; Melo, 2018);
Elevado stress (Cipolletta, et al., 2015; Hamner, et al., 2015; Palma, et al., 2015; Lopes, 2016; Dunbar, Carter, & Brown, 2020; Martins, 2019; Stochitoiu & Vadeboncoeur, 2020);
Alterações no quotidiano (Fonseca, 2015; Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Wells, et al., 2017; Fernandes, 2018; Nolte-Buchholtz, Zernikow, & Wager, 2018);
Desemprego (Rindstedt, 2014; Fonseca, 2015; Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Dunbar, Carter, & Brown, 2020);

Dinâmicas de capacitação (Nageswaran, Radulovic, & Anania, 2014; Lopes, 2016; Sousa, 2014; Antolick, Looman, Cady, & Kubiatoiwicz, 2020; Ciobanu & Preston, 2021; Mavis et al., 2015);
Disfuncionalidade da relação terapêutica (Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Ling, Payne, Connaire, & McCarron, 2016; Lafrenaye, et al., 2021; Murphy & Ehritz, 2021);
Indisponibilidade de recursos (Cipolletta, et al.,2015;Antolick, Looman, Cady, & Kubiatoiwicz, 2020; Stochitoui & Vadeboncoeur, 2020; Ciobanu & Preston, 2021);
Dificuldade na aceitação da doença (Silva, 2014; Cipolletta, et al.,2015; Aguiar, et al., 2021)
Políticas públicas não ajustadas à complexidade da criança (Rindstedt, 2014; Fonseca, 2015;Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Dunbar, Carter, & Brown, 2020);

Quadro 2. Condicionanismos inibidores dos processos de transição saúde-doença.

Posto isto, a comunicação é considerada um condicionalismo facilitador no processo de transição saúde-doença (Murphy & Ehritz, 2021). É apreciada como um instrumento terapêutico que se encontra na génese do estabelecimento de uma relação terapêutica e urge estratégias essenciais para: o entendimento das necessidades do utente pediátrico; a forma como se transmitem más notícias; torna-se importante recurso na expressão das emoções (intervenção com elevado potencial terapêutico no contexto da prática clínica pediátrica) e para promoção da autoconsciência e autorregulação (Diogo, 2012; Santos, Silva, Depianti, Cursino, & Ribeiro, 2016).

A comunicação de más notícias pode estar relacionada com a presença de um diagnóstico de doença crónica, de um procedimento invasivo, de situações terminais, por vezes com regressão do estado de saúde da criança/jovem, exigindo uma maior complexidade nos cuidados prestados, dentro de outras situações que impliquem colocar em causa a qualidade de vida nesta população (Souto & Schulze, 2019). De acordo com o referido pela

literatura, é uma informação que pode ser impactante na percepção do utente pediátrico sobre o futuro ou prognóstico de doença (Camilo, et al., 2022).

O Modelo de Informação Preparatória, aborda a forma com é percebida a informação prévia transmitida às pessoas que vão ser submetidas a procedimentos. Este modelo defende que a informação antecipada, designada de informação preparatória, torna-se essencial no apoio da construção de uma expectativa ajustada à realidade, o que leva à procura de enfrentamento adequado ao acontecimento ameaçador (Jaaniste, Hayes, & Baeyer, 2007).

O aumento da ansiedade, medo do desconhecido e incerteza está associado à falta de informação apropriada, o que consequentemente dificulta a adesão e participação das crianças e pais no processo de tratamento, podendo colocar a criança em risco (Abrams, Klass, & Dreyer, 2009; Litke, Pikulska, & Wegner, 2012).

Nesta sequência, refletindo acerca da temática de Comunicação de Más notícias, numa situação de transição saúde – doença e, tendo em conta a vulnerabilidade inerente ao utente pediátrico, é sem dúvida uma comunicação muito frequente. Tanto pelo conceito associado a este tipo de transição, como pelo facto, já anteriormente referido, a saber: a nível nacional as taxas de mortalidade infantil se encontrarem em decadência significativa, justificativo dos avanços da ciência biomédica e tecnológica; o aumento de crianças com doenças crónicas, sejam estas complexas ou não (Lacerda, et al., 2014; Bai, Herten, Landgraf, Korfage, & Raat, 2017; Marçola, Zoboli, Polastrini, & Barbosa, 2020).

Um estudo realizado no Brasil relata que efetivamente os pais dos RN, em contexto de hospitalização neonatal, não se encontram satisfeitos no que remete à comunicação de más notícias por parte dos profissionais de saúde e, o mesmo estudo, faz referência a outros estudos dos Estados Unidos e países da Europa com igual evidência (Marçola, Zoboli, Polastrini, & Barbosa, 2020).

Outros estudos revelam que é necessário um maior investimento na formação por parte dos profissionais de saúde na temática “Comunicação de más Notícias” dada a complexidade que esta intervenção terapêutica exige, o que obriga a uma reflexão sobre a forma como toda a informação é transmitida a estas crianças e famílias (Cavaleiro, Volkan, & Hafler, 2008; Zanon, Cremonese, Ribeiro, Padoin, & Paula, 2019; Charepe, 2020).

Posto isto, a comunicação é por si só um elemento-chave para estabelecimento de uma relação terapêutica entre a tríade profissional de saúde, criança e família. O que exige aos profissionais de saúde competências específicas para uma intervenção o mais qualificada possível, objetivando uma transição positiva e segura ao utente pediátrico.

1.2. TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE AFAF MELEIS: DA TEORIA À PRÁTICA

A Teoria das Transição desenvolvida pela teórica Affaf Meleis tem um papel conceptual fundamental na disciplina de Enfermagem.

É uma teoria de médio alcance que define a transição como “(...) *uma passagem de um estado bastante estável para outro estado bastante estável, sendo um processo desencadeado por uma mudança(...)*” (Meleis, 2010, p.11). Ou seja, a transição é marcada pela passagem entre dois períodos estáveis, levando à mudança, existindo entre estes períodos diferentes dinâmicas e marcos (Costa, 2016). Esta mudança pode ser referente ao estado de saúde, às relações, alteração de papéis, nas expectativas ou mesmo habilidades (Costa, 2016).

Trata-se de uma teoria integrada na visão do paradigma da transformação (Kérouac et al., 1994), e que remete para os fenómenos como únicos em interação continua com o ambiente em que se inserem. Meleis (1991)

acrescenta a esta perspectiva, a definição de Enfermagem como uma ciência humana que alude às respostas humanas e ambientais, a situações de saúde e doença, permitindo ao enfermeiro dar resposta às necessidades do utente, neste caso utente pediátrico, visto como um ser único com as suas particularidades, tendo em atenção uma visão holística de todos os aspetos que o rodeiam.

Analisando vários estudos é importante enaltecer a representação esquemática da teoria de médio alcance de Meleis et al. (2000) (Figura 1), onde se encontram a ordenação e as ligações conceptuais referentes à natureza da transição (tipo, padrões e propriedades), às condições que facilitam ou dificultam a mesma, e os respetivos padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) comuns aos processos de transição e que norteiam as intervenções terapêuticas de enfermagem.

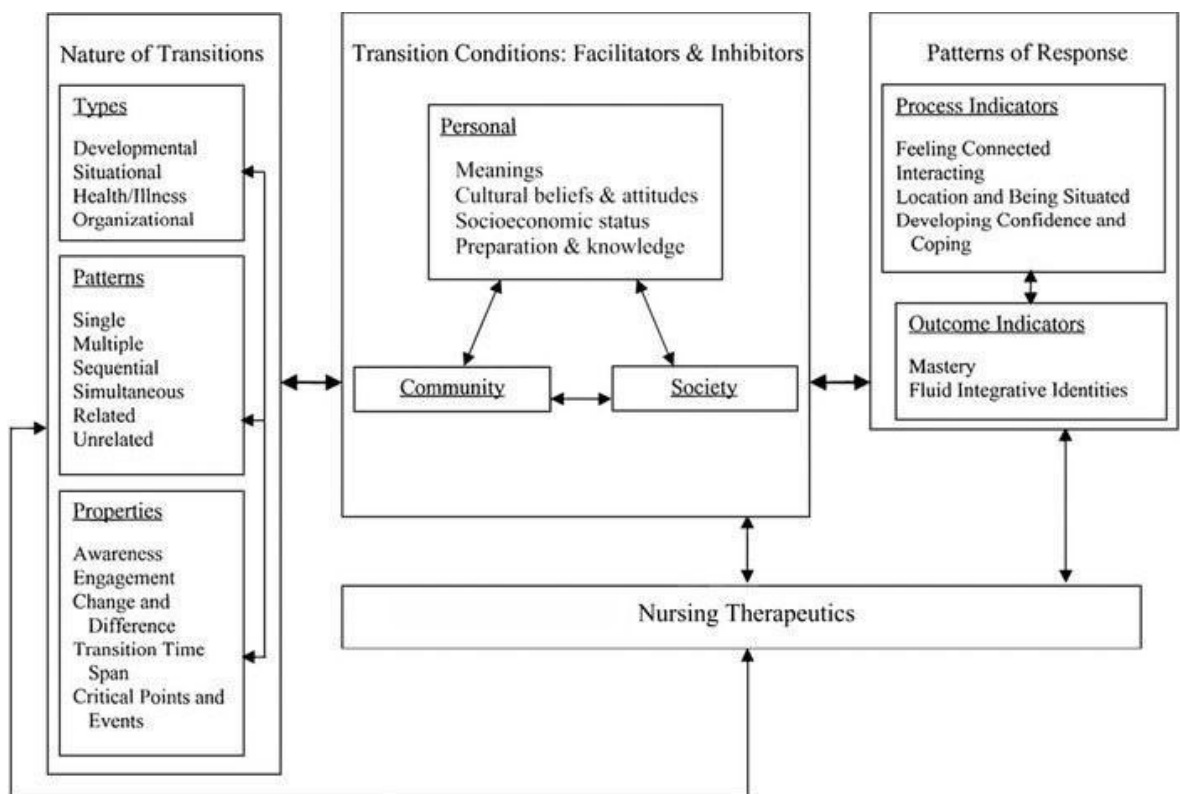


Figura 1. Representação esquemática da teoria de médio alcance de Meleis [et al.],2000, p.23.

Existem vários tipos de transições relacionadas com a natureza da transição, nomeadamente transição desenvolvimental (mudanças no ciclo de vida), transição situacional (mudanças por acontecimentos que implicam alteração de comportamentos), transição de saúde-doença (associada à mudança de estado de saúde para o estado de doença), e organizacional (relacionadas com a mudança no ambiente, mudanças sociais, políticas, económicas ou intraorganizacional). Estas transições podem ou não ocorrer em simultâneo durante um determinado período (Meleis et al., 2000).

Uma transição, segundo Meleis (2010) envolve fases sequenciais, é um processo contínuo no tempo e tem em conta o significado que a transição tem para a própria pessoa. Os enfermeiros estão numa posição privilegiada no que remete para ajudar estas pessoas a terem uma transição saudável, realizando intervenções antecipatórias, de avaliação, que levam a um diagnóstico que melhoram a qualidade de vida da pessoa alvo do cuidado, reduzindo o risco potencial do impacto negativo que a transição pode ter (Meleis et al., 2000). Torna-se importante o Enfermeiro, na procura constante da excelência nos cuidados prestados, identificar o tipo de padrões de transição em que o utente pediátrico se encontra, de forma a selecionar as intervenções que possibilitam ultrapassar a transição de forma saudável. Por sua vez, uma transição saudável é determinada pelos padrões de resposta que a pessoa tem ao processo de transição, que se pode dar a partir dos indicadores de processo e de resultado. Os indicadores de processo permitem identificar se a pessoa que vivencia a transição, se encontra na direção de saúde e bem-estar, ou na direção de vulnerabilidade e de risco (Meleis et al., 2000).

Quando há a consciencialização, por parte da pessoa, acerca da mudança e perceção da dificuldade em lidar com a mesma, podemos estar perante pontos críticos (Costa, 2016). A maioria das transições envolvem pontos críticos também relacionados com a incerteza acerca do futuro, pelo que exige

maior estado de alerta do enfermeiro, ao reconhecer a existência deste aspeto associado à transição (Costa, 2016).

Abordando o processo de transição para a parentalidade, este é, segundo Menezes e Lopes (2007), uma das maiores mudanças que o sistema familiar pode passar. É um processo que envolve transformação individual, social e conjugal, onde existe redefinição de papéis, redefine-se a identidade parental e desenvolvem-se mestrias para lidar com as mudanças (Ramos, 2005).

O papel do Enfermeiro torna-se relevante na perceção que o mesmo vai tendo sobre os condicionantes facilitadores e inibitórios que impactam uma transição saudável e para isso é necessário que o mesmo compreenda os significados dos comportamentos, crenças culturais, estado socioeconómico e os apoios comunitários e sociais do utente pediátrico (Meleis et al., 2000).

A transição saúde-doença, segundo a linha de pensamento de Afaf Meleis, é refletida como uma mudança a longo prazo na saúde, nas relações, no ambiente, que tem subjacente a adaptação a novos papéis e situações, neste caso, as crianças com necessidades especiais de saúde (Meleis et al., 2000). Assim, pode-se deduzir que o utente pediátrico, logo após o diagnóstico médico e/ou de enfermagem, passa por esse processo manifestando sentimentos negativos e/ou positivos associado ao impacto que as mudanças e as respostas às mesmas lhes causam levando à sua vulnerabilidade (Meleis et al., 2000). Existe aqui uma transição saúde- doença que irá diretamente também afetar a adaptação à parentalidade. Melnyk et al. (2001) e Coffey (2006), mencionam como fatores que podem influenciar o *coping* parental à doença crónica da criança: o suporte social e familiar; relação entre a criança, membros da família e com os profissionais de saúde e os recursos económicos e crenças pessoais sobre a doença.

Refletindo acerca dos indicadores de experiência de transição positiva, Lipson & Meleis (1999) afirmam que a rede de suporte familiar e de amigos, assim como a disponibilidade demonstrada pelos profissionais de saúde são importantes no conforto, assim como o apoio no esclarecimento de dúvidas e aquisição de estratégias de enfrentamento da transição. Além disso, as redes de apoio formais e informais, com outros cuidadores, são igualmente um recurso descrito pela literatura como promotores de uma transição positiva e segura (Lerret, Johnson, & Haglund, 2017; Lopes D. , 2019; Yazdani, Chartrand, & Stacey, 2022). Isto, leva a refletir sobre a forma como informação é transmitida ao utente pediátrico (Murphy & Ehritz, 2021), reconhecendo-se os aspetos facilitadores no processo de transição saúde-doença no contexto dos cuidados de enfermagem especializados ao utente pediátrico

1.3.MODELOS DE PARCERIA DE CUIDADOS: UM RECURSO FACILITADOR NA FILOSOFIA DE CUIDADOS PEDIÁTRICOS

O reconhecimento das potencialidades da família na saúde e bem-estar da criança/jovem doente, só começou a ser considerado a partir dos anos 50 do século XX, quando começaram a surgir trabalhos realizados sobre os efeitos da separação parental da criança hospitalizada e sobre o desenvolvimento psicológico e emocional da criança (Darbyshire, 1993). Após este marco, gradualmente a nível nacional e internacional gerou-se importância na defesa dos direitos do utente pediátrico (Coleman, 2010).

Foi Anne Casey que em 1988 desenvolveu o modelo de Parceria de Cuidados, reconhecendo os pais das crianças, como os mais aptos na prestação de cuidados aos seus filhos e os enfermeiros os mais qualificados para prestar cuidados relacionados com as necessidades de saúde (Casey, 1993).

A Filosofia de Cuidados subjacente a este modelo é a Filosofia de Cuidados Centrados na Família, em que há um olhar holístico para os pais/família, procurando sempre ir de encontro às suas necessidades, não menosprezando as suas capacidades (Ramos et al., 2020). Subjacente está a visão teórica de Mendes (2016) acerca do envolvimento dos pais no plano de cuidados dos seus filhos, incluindo na tomada de decisão acerca da sua situação clínica. Neste modelo, preconiza-se: enaltecer os pontos fortes dos pais e crianças, capacitando-os com estratégias de *coping* em todos os níveis de cuidado hospitalar, domiciliar e comunitário; respeitar a cultura, etnia, espiritualidade, estatuto social, economia, educação, geografia e etnia dos utentes pediátricos (Mendes, 2016). Cabe ao Enfermeiro empoderar os pais e família, criando oportunidades e recursos para que os mesmos possam desenvolver habilidades e competências, tendo em conta os seguintes valores: “*respeito, comunicação, informação partilhada, empatia, abordagem holística e negociação (...)*” (Ramos et al., 2020, p. 34).

Encontra-se explícito no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, que o EE tem intrínseco na prática pediátrica o trabalho em parceria com o utente pediátrico em qualquer contexto de cuidados de saúde, objetivando a promoção da melhor condição de saúde possível (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Referenciando o Modelo de Cuidados Integrativos do Desenvolvimento Neonatal de Altimier & Phillips, (2016), que abordam as 7 medidas centrais dos cuidados neuroprotetores dos RN's. É importante abordar neste âmbito, que a Parceria de Cuidados faz parte de uma dessas medidas essenciais para otimizar os resultados com enfoque no neurodesenvolvimento do RN e na redução da duração do internamento e conseqüentemente, dos custos hospitalares.

Na Parceria de Cuidados é importante clarificar que cabe ao papel dos pais/família prestar cuidados à criança/jovem, cuidados estes que resultam das necessidades quotidianas da criança, como as atividades de vida diárias (Casey, 1993). Um exemplo disso, é na preparação para a alta em crianças com necessidades especiais de saúde, que transitem para casa e tenham um plano de cuidados a ser cumprido pelos pais/família (Casey, 1993).

Este modelo apresenta vantagens, não só para a criança, pela sensação de conforto, segurança e afeto transmitido pela presença dos pais/família aquando hospitalização, mas também é um modelo vantajoso para os pais com a diminuição do sentimento de culpa, impotência, incapacidade perante a doença e o internamento que desta advém (Ramos et al., 2020).

Por outro lado, os Cuidados Atraumáticos, em que está patenteado o Modelo de Parceria de Cuidados como um recurso facilitador nesta filosofia de cuidar, segundo um estudo levado a cabo pelo Conselho da Europa, no que remete para a intervenção de encorajar a presença e participação dos pais nos cuidados prestados à criança/jovem, dada a sua presença e envolvimento ser potenciadora de conforto, e de alívio da dor (Salmela, Salanterä, Ruotsalainen, & Aronen, 2010).

Evidencia-se a comunicação como tendo um peso importante no que confere ao estabelecimento de uma relação de confiança, fundamental na criação de uma parceria entre a equipa de enfermagem e o utente pediátrico. Comum a concordância e compreensão mútua de capacidades, podendo haver negociação de responsabilidades, o que leva os profissionais de saúde a terem a perceção das necessidades destes utentes e assim implementar cuidados de enfermagem mais personalizados possíveis e numa perspetiva holística da criança (Ramos et al., 2020).

2. ANÁLISE REFLEXIVA DO PERCURSO FORMATIVO

Benner (2001), afirma que o enfermeiro especialista é dotado da capacidade de tomar decisões, tendo por base o pensamento crítico e reflexivo, apresentando uma conduta ética e deontológica.

O presente capítulo encontra-se organizado em três subcapítulos, em que cada um relata o processo de desenvolvimento de competências nos três contextos de estágio, tanto no que se refere ao desenvolvimento de competências tendo em conta o perfil de Competências Comuns dos Enfermeiros Especialistas (Ordem dos Enfermeiros, 2019), como do perfil de Competências dos Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2018), assim como as competências de mestre, tais descritas no (Decreto-Lei n.º 74/2006 de 24 de março), modificado pela quarta vez pelo (Decreto-Lei n.º 63/2016 de 13 de Setembro).

Em cada subcapítulo será contemplada a caracterização sumária de cada contexto de estágio e será exposto o projeto de estágio desenvolvido em função do levantamento de um diagnóstico de situação realizado, atendendo às necessidades/ problemáticas identificadas em cada contexto (Nunes, et al., 2010).

Em todos os contextos o desenvolvimento do projeto de estágio realizou-se com recurso à Metodologia Projeto (Nunes, et al., 2010), sendo que a análise reflexiva, presente neste capítulo, foi conduzida através do cumprimento dos objetivos específicos, assim como a partir do planeamento e implementação de cada projeto de estágio.

Como objetivo geral e transversal a todos os contextos definiu-se: **“Reconhecer estratégias de comunicação, na transição saúde-doença, junto de crianças e pais com necessidades especiais de saúde, no âmbito do papel**

atribuído ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica”.

Denoto a importância da realização da revisão *scoping*, já referida anteriormente, elaborada em coautoria, referente aos processos de transição saúde-doença na criança com DCC e pais no contexto dos cuidados de saúde, submetida em revista científica (Anexo I) (Loura, Ferreira, et al., 2023). Revisão esta, a considerar na fundamentação da prática especializada baseada na evidência ao longo deste percurso de desenvolvimento de competências, contribuindo assim para a metodização do conhecimento em enfermagem (Peters, et al., 2020). É uma revisão que permitiu comunicar através de um artigo científico, os resultados obtidos e possibilitou igualmente desenvolver as competências definidas no regulamento da UC: “Estágio Final e Relatório”, como sendo essenciais alcançar nos contextos de estágios: incorporar na prática os resultados da investigação pertinentes e interessantes no âmbito da especialização para fundamentação das decisões tomadas, assim como viabilizar a participação na área de investigação (Rabiais, Charepe, & Ferrito, 2023).

2.1.CONTEXTO DE CUIDADOS INTERMÉDIOS DE NEONATOLOGIA

O primeiro contexto de estágio decorreu numa Unidade de Cuidados Intermédios de Neonatais (UCIN). É uma Unidade destinada à prestação de cuidados em regime de internamento a RN's a partir das 34 semanas de gestação que não necessitam de cuidados intensivos neonatais, mas sim de cuidados intermédios. Estes RN's podem estar internados nesta Unidade até aos 28 dias de vida, caso a sua estabilidade o permita, para posteriormente serem internados no serviço de internamento de pediatria. É uma Unidade com lotação máxima de oito RN's, sendo que estruturalmente existem quatro incubadoras e quatro berços. Os RN's dão entrada no serviço através da transferência interna

do Bloco de Partos, Serviço de Obstetrícia, SUP, Consulta Externa ou de transferência externa de outros Hospitais [REDACTED], sendo que existe uma equipa de Transporte Intra-hospitalar Pediátrico (TIP) destinada aos RN's instáveis a nível clínico, que terão de ser transferidos para uma unidade de cuidados intensivos neonatais. A equipa de Enfermagem é composta por catorze enfermeiros, sendo nove EE em ESIP e três enfermeiros de cuidados gerais. O rácio é de dois enfermeiros para oito RN's, sendo a restante equipa multidisciplinar composta por duas médicas pediátricas, uma assistente social e um psicólogo. Caso o RN seja referenciado para a medicina física de reabilitação, a equipa também é composta por um fisioterapeuta e terapeuta da fala. Quanto às medidas de segurança dos RN's, na admissão é-lhes colocada uma pulseira de segurança eletrónica conectada a um sistema de segurança "TAG", que deteta através de um alarme a deslocação do RN para zonas não permitidas, podendo haver o fecho automático da porta da Unidade Neonatal.

O internamento numa UCIN constitui uma fonte de stresse acrescido para os pais, que se encontram num estado de profunda vulnerabilidade. É um processo que envolve aquisição de novos papéis devido à complexidade que é prestar cuidados a um RN. Segundo a literatura, o desenvolvimento de habilidades sociais e cognitivas das crianças é influenciada pela qualidade de interações que as mesmas têm com os pais/ cuidadores (Ramos et al., 2020). Desta forma, importa remeter ao direito ao acompanhamento familiar da criança durante o internamento hospitalar, consagrada na lei portuguesa, Lei nº21/81 de 19 de agosto, 1981, que diz que os pais podem permanecer junto da criança/jovem/RN durante todo o dia de internamento, sendo a visita noturna destinada apenas a um dos pais, mais propriamente às mães que amamentam. Assim, a parentalidade é fomentada e com o reconhecimento da importância de instrumentos de avaliação familiar, como o genograma e ecomapa, essenciais na avaliação das relações de suporte que

existem na família, e que contribuem na identificação de riscos para o RN (Charepe, et al., 2011). O enfermeiro torna-se detentor de informação que vai gerindo, com enfoque na capacitação da família para a responsabilidade de cuidar do ser vulnerável que é a criança/jovem e RN promovendo o seu pleno desenvolvimento (Mendes, 2016). Na promoção da parentalidade, é essencial a comunicação, a informação e negociação (Alsop-Shields, 2002; Abraham & Moretz, 2012) a par de um olhar para os pais e família como sendo elementos cruciais impactantes no desenvolvimento das crianças.

Define-se RN como a criança com idade compreendida entre os 0 e os 28 dias de vida (Ramos et al., 2020). Define-se RN pré-termo ou prematuro, à criança que nasce vivo antes das 37 semanas concluídas de gestação, contando a partir do primeiro dia da última menstruação (WHO, 2012). No presente estágio observou-se que a prematuridade e os problemas de saúde que desta advêm, são das situações que mais levam ao internamento na UCIN. Existe uma tendência crescente de RN's prematuros em todo o mundo, sendo que, apesar da constante evolução da medicina e da ciência, estima-se que ocorram cerca de 15 milhões de partos prematuros a nível mundial por ano (McCormick, 2004; Hoffenkanp, et al., 2012). A prematuridade é considerada um problema de saúde pública tendo um grande impacto social e económico (WHO, 2012), associada a um maior risco de desenvolvimento de problemas de saúde no RN que poderão surgir e persistir ao longo da vida (Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, 2023). Também, de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2021), Portugal tem uma das maiores taxas de prematuridade da Europa, havendo um registo anual de 8% de partos com idade gestacional (IG) antes das 37 semanas. Associado à prematuridade, existem necessidades específicas decorrentes de patologias complexas, patologias estas que podem ser genéticas e raras e que, em alguns casos, podem ser limitantes de vida (Hockenberry & Wilson, 2016). Estas situações podem ter impacto significativo para o RN e seus pais, a curto, médio

e/ou longo prazo, no que confere a alterações físicas, emocionais, afetivas e espirituais (Petrini et al., 2009). O RN prematuro, pais e restante família, encontram-se frágeis por todo o processo de transição saúde – doença que estão a passar, estando sujeitos a situações, por vezes, de elevado stress emocional e físico, como por exemplo, quando o RN agrava o estado de saúde, podendo o prognóstico não ser favorável. A literatura sustenta que a comunicação assume uma particular importância neste contexto, juntamente com a relação terapêutica e de parceria estabelecida entre os profissionais de saúde e os pais destas crianças, relação esta, promotora de suporte e capacitadora aquando da prestação de cuidados aos seus filhos (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017; Ramos et al., 2020).

Comunicar más notícias numa situação de transição saúde - doença e num ambiente neonatal é, sem dúvida, muito frequente, tendo em conta que este tipo de comunicação pode estar relacionado com o simples facto do diagnóstico de uma doença crónica, de um procedimento mais invasivo, de situações terminais, dentro de outras situações que impliquem colocar em causa a qualidade de vida do utente pediátrico (Souto & Schulze, 2019). Uma comunicação continua e adequada é vista como uma estratégia positiva na diminuição de sentimentos negativos advindos do internamento (Marçola, Zoboli, Polastrini, & Barbosa, 2020).

Assim, recorrendo á observação participada realizada no contexto, juntamente com as reflexões resultantes dos momentos dos cuidados com a equipa de enfermagem, a par da literatura consultada, surge como resultado do diagnóstico situacional deste estágio: «A comunicação de más notícias», tendo em vista dois objetivos gerais: **“Desenvolver competências especializadas, com enfoque no cuidar ao RN e família que estão a passar um processo de transição saúde-doença nas diferentes etapas de desenvolvimento”** e **“Desenvolver competências especializadas no âmbito da**

Comunicação em saúde, com foco na identificação de prioridades de intervenção relacionadas com o desenvolvimento da criança e desempenho de papéis parentais”.

Como objetivo específico para o primeiro objetivo geral, definiu-se: “Participar na prestação de cuidados ao RN e família em situação de especial complexidade com foco na maximização da sua saúde e desenvolvimento infantil.”. Tendo em consideração as atividades que me propus para atingir este objetivo, enalteço as seguintes: participação na prestação de cuidados direta ao RN e pais/família; otimização de momentos de aprendizagem que surgissem em contexto de estágio; participação em sessões de formação disponibilizadas pelo serviço, como foi a oportunidade de ir ao II Encontro de Enfermagem da CHICCO que abordou temáticas da área de saúde Infantil e Pediátrica e da Saúde Materna. (Anexo III).

Os RN’s que passam os primeiros dias de vida numa UCIN necessitam de cuidados altamente personalizados respeitando as suas necessidades fisiológicas e de desenvolvimento. O Modelo de Cuidados Integrativos do Desenvolvimento Neonatal de Altimier & Phillips, (2016), já abordado em capítulo anterior, interliga as práticas recomendadas de eficácia comprovada com mensurações essenciais para facilitar as carências fisiológicas e de desenvolvimento de cada RN. Assim, durante o estágio na UCIN, para ir de encontro ao primeiro objetivo geral definido, ajuízo ter tido presente na minha prática clínica, intervenções baseadas nos benefícios evidenciados sobre a neuroproteção, preventiva da morte celular neuronal (Altimier & Phillips, 2016). Tendo em conta as sete medidas centrais dos cuidados neuroprotetores (parceria de cuidados (partnering with families); posicionamento e manuseamento (positioning and handling); proteção do sono (safeguarding sleep); minimizar o stress e a dor (minimizing stress e pain); proteção da pele (protecting skin); otimizar a nutrição (optimizing nutrition); ambiente terapêutico (healing

environment)), aos RN's expressas na figura 2, reflito de seguida, como a minha prática especializada foi sustentada pela evidência científica concomitante a esta problemática.

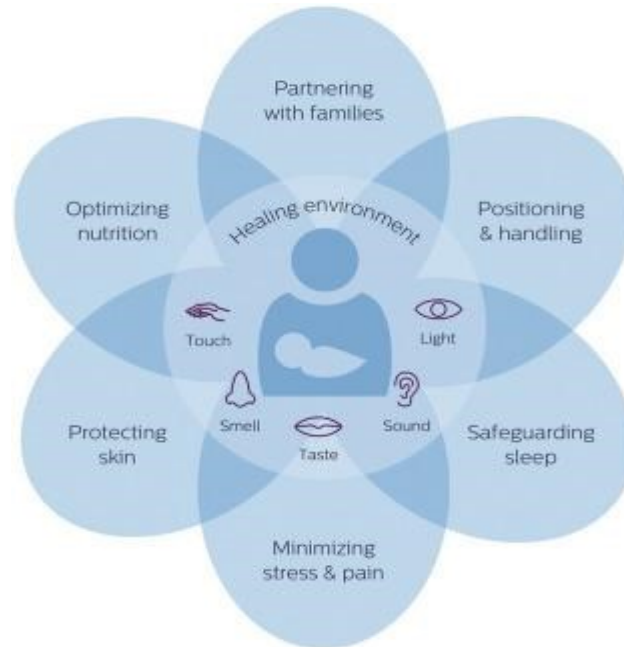


Figura 2. " Neonatal Integrative Developmental Care Model" (Altimier & Phillips, 2016, p. 231).

Analisando o projeto de estágio implementado e tendo em consideração o Enunciado Descritivo "Satisfação da Criança/Jovem", expresso no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011), considero que desenvolvi uma prática que foi de encontro à filosofia de cuidados já incutida nesta unidade – A Filosofia de Cuidados Centrados na Família – já abordada no capítulo anterior. Assim, assumindo o Modelo que Parceria de Cuidados abordado por Mendes (2016), ajuízo que fui reconhecendo as potencialidades parentais como sendo fundamentais na prestação de cuidados aos seus filhos, tendo tido atenção ao envolvimento dos pais no plano de cuidados ao RN e na execução do mesmo, tendo em consideração as suas particularidades (Mendes, 2016). Ao ir de encontro à cultura de cada família, no que confere, por exemplo aos rituais, rotinas e considerando a disparidade que

cada família tem no processo adaptativo à situação de saúde/doença, foi proporcionado aos pais uma maior autonomia na prática do cuidado, objetivando perceber as maiores dificuldades no cuidado, dos pais aos seus filhos, de modo a ir de encontro aos condicionalismos inibidores da transição que os mesmo estão a enfrentar (Meleis et al., 2000).

Relativamente ao Enunciado Descritivo “Promoção da Saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2011), abordo a educação para a saúde, uma intervenção essencial na capacitação dos pais no seu papel parental, que deve ser sustentada por uma comunicação contínua, permitindo a partilha de informação, esclarecimento de dúvidas e expectativas. Na educação para a saúde é preconizada que a mesma, seja iniciada desde o início do internamento até ao momento da alta, promovendo o envolvimento dos pais e a sua autonomia nos cuidados básicos ao RN, de forma que se sintam mais seguros relativamente às suas competências para cuidar do seu filho com segurança na transição do hospital para o domicílio (Rabelo, Chaves, Cardoso, & Sherlock, 2007; Gaíva, Marquesi, & Rosa, 2010).

A promoção do leite materno foi também, desde logo, considerada, na minha prática especializada, enquanto intervenção potenciadora de benefícios a longo prazo no desenvolvimento neuronal do RN (Altimier & Phillips, 2016). Realizei ensinamentos aos pais sobre as vantagens do leite materno na saúde do RN, assim como acerca das suas técnicas (pega e posicionamento apropriado) determinantes na prevenção de dificuldades relacionadas com a lactação. Neste âmbito, foi tido em consideração o emanado no Despacho n.º 13056/2023, do Diário da República n.º 244/2023, Série II de 2023-12-20 que constitui a Comissão para a Promoção do Aleitamento Materno, assim como as recomendações do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e o proposto no Manual de Aleitamento Materno do Comité Português para a United Nations International

Children's Emergency Fund (UNICEF) (OMS, 2022; Levy & Bértolo, 2023; SNS 24, 2023; Diário da República, 2023).

Quanto ao enunciado descritivo “Adaptação às Condições de Saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2011), a minha intervenção enquanto futura EE passou por, primeiramente, estabelecer uma relação terapêutica com os pais dos RN’s, baseada em estratégias de comunicação, nomeadamente, a escuta ativa, como uma ferramenta essencial no processo comunicacional que permite compreender os factos. Aquando supervisionava os cuidados que os pais tinham com o seu RN, como estratégia promotora da autoconfiança parental, fui usando, o feedback (Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015). Tendo em consideração o que é dito “(...) Os cuidados baseiam-se nas informações inferidas do comportamento do próprio bebé e é com base nelas que os cuidados são planeados.” (Ramos et al., 2020, p. 124), está implícito o papel do EE na capacitação dos pais a interpretar o comportamento do seu RN, percebendo as suas necessidades. Desta forma, expliquei aos pais que o choro do RN é uma forma de o mesmo comunicar as suas necessidades, como a fome, o desconforto, a dor, entre outras. Também, o olhar atento do RN ao ser alimentado traduz o seu contentamento e ganho de vínculo com os seus pais (Senju, Atsushi, Johnson, & Mark, 2009; Martins, 2015). O EE em ESIP tem uma importante ação na facilitação do processo de vinculação, criando oportunidades e incitando os pais ao seu desenvolvimento (Ramos et al., 2020). Quanto à promoção da vinculação do RN em situação de doença ou com necessidades especiais de saúde, esta conjetura a carência contínua de construir vínculos emocionais (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Para tal, foram usadas estratégias para promover o contacto físico RN/pais, assim como foi negociado o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN (Gaíva, Marquesi, & Rosa, 2010). Relativamente à mobilização de competências para cuidar de RN’s com focos de instabilidade clínica tive como referenciais teóricos o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (Direção-Geral da Saúde, 2013),

assim como o Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controle da dor na criança (Ordem dos Enfermeiros, 2013).

Nos RN, há uma adaptação à transição da vida intrauterina e a vida fora do útero materno, pelo que a nível sensorial estas crianças não estão preparadas para enfrentar diferentes estímulos, o que exige especial cuidado no que confere à redução da manipulação destas crianças, à redução da luz e do som, bem como à promoção de períodos prolongados de sono. O método canguru e a contenção em “ninhos”, assim como o uso da sacarose a 24%, que tem propriedades analgésicas, foram intervenções não farmacológicas de alívio da dor que fizeram parte da minha prática e que vão de encontro ao recomendado para a intervenção de enfermagem neste contexto (Ordem dos Enfermeiros, 2013) - intervenções neuroprotetoras.

Em relação ao segundo objetivo geral traçado: **“Desenvolver competências especializadas no âmbito da Comunicação em saúde, com foco na identificação de prioridades de intervenção relacionadas com o desenvolvimento da criança e desempenho de papéis parentais”**. Este objetivo tem subjacente os seguintes objetivos específicos: “Reconhecer problemas de maior complexidade na área de assistência ao RN e família”; “Utilizar estratégias comunicacionais para comunicar más notícias aos pais do RN que está a passar por processo de transição saúde-doença”; “Discutir, no âmbito de formação em serviço, à luz da melhor evidência científica, estratégias de comunicação de más notícias em contexto hospitalar, com enfoque a uma Unidade Neonatal”. Em continuidade, foram operacionalizadas as seguintes atividades: realização de uma pesquisa na literatura sobre a temática identificada no âmbito de melhoria contínua de cuidados; conhecimento dos programas de melhoria contínua existentes no serviço; realização de uma sessão de formação em serviço dirigida aos Enfermeiros acerca da problemática identificada e consolidação das competências comunicacionais desenvolvidas.

Reconheço a importância dos processos comunicacionais na melhoria da informação e influencia na tomada de decisão individual / familiar, sobre comportamentos promotores de saúde. A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2017) recomenda alguns princípios comunicacionais essenciais que considero ter usado na prática, nomeadamente: a informação deve ser contínua e fracionada no tempo, podendo haver o recurso a panfletos para evitar sobrecarga de informação; a credibilidade da informação disponibilizada; o ajuste da linguagem ao estágio de desenvolvimento da criança e família e a disponibilidade demonstrada (OMS, 2017). O papel do EE em Saúde Infantil e Pediátrica passa por mobilizar “(...) *habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem (...)*” (Ordem dos Enfermeiros, 2018, p. 19194).

Adequar eficazmente a minha linguagem a cada situação, foi promotor do estabelecimento de uma relação empática com os pais dos RN's. O recurso ao silêncio, por sua vez é considerado uma estratégia de comunicação, que permite mostrar “(...) *respeito à pessoa, favorece nela a introspeção, a reflexão, o contacto com as suas emoções*” (Phaneuf, 2005, p. 41). Comunicar uma má notícia é dar a conhecer qualquer informação que seja impactante de forma negativa na perspetiva de futuro de alguém, tendo associado uma mudança significativa com influência na transição futura (Baile, et al., 2000; Meleis, 2010). Assumindo que essa má notícia é impactante para o que será a forma de agir do outro, exige competências e habilidades por parte de quem a transmite, de maneira que o impacto seja atenuado e ajustado à capacidade de resiliência (Camilo, et al., 2022). A literatura refere que em contexto de UCIN existem situações muito complexas de doenças graves que envolvem o utente pediátrico e a intervenção de comunicação de más notícias é complexa e árdua. É um procedimento visto como desagradável, permeado de consequências negativas para ambas as partes: família e profissionais envolvidos (Ramos et al., 2020). A gestão de emoções e

expetativas é também mediada pelo desenvolvimento de competências comunicacionais, sendo a informação antecipatória, considerada facilitadora nesta gestão emocional (Direção-Geral da Saúde, 2013) e na promoção de uma transição saudável (Meleis, 2010).

Estudos evidenciam que existem barreiras que impedem que haja uma comunicação eficaz e humanizada com o utente pediátrico como, por exemplo, regras da instituição, rotinas pré-estabelecidas, barreiras físicas, além de que nem sempre os intervenientes se demonstram solícitos à flexibilidade e readequação da intervenção (Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015; Sequeira, 2016). Diante disso, cabe ao Enfermeiro selecionar estratégias para adequar a realidade do serviço às necessidades do utente pediátrico. Estas estratégias foram, por mim, identificadas, analisadas, e apresentadas à equipa de enfermagem através de uma Sessão de Formação (apêndice II). A este respeito, ressalva-se que a equipa revelou escassez de informação e necessidade de atualização sobre a temática, tal como descrito por autores como Souto & Schulze (2019).

No Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade - Competência Comum do Enfermeiro Especialista, na UCIN existem os seguintes projetos já implementados: “Planeamento de Alta” e “Promoção do bem-estar do recém-nascido”, que consistem na implementação de normas de procedimentos que visam promover o desenvolvimento saudável do utente pediátrico. Destaco igualmente o Projeto “Crescer em parceria”, sob a responsabilidade de um grupo de interligação entre os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e os cuidados diferenciados hospitalares, visando a melhoria na articulação.

Ajuízo com a implementação do projeto de estágio, que assumi o papel de agente dinamizador no desenvolvimento de iniciativas, tendo o foco a melhoria da qualidade da prestação de cuidados neste âmbito. Comecei pela

identificação de uma oportunidade de melhoria da prática implementada, neste caso, reconheci a prematuridade como um problema de grande complexidade na área de assistência ao RN e família; contemplei a realização da sessão de formação para os Enfermeiros da UCIN, no encontro de estratégias comunicacionais para comunicar más notícias aos pais do RN que está a passar por um processo de transição saúde-doença; posteriormente avalei o grau de satisfação da sessão na perspetiva da equipa de enfermagem, com os resultados obtidos (gráfico 1 e 2), a partir de um questionário de Avaliação – Formando que disponibilizei no final da atividade, questionário este, em uso no Hospital

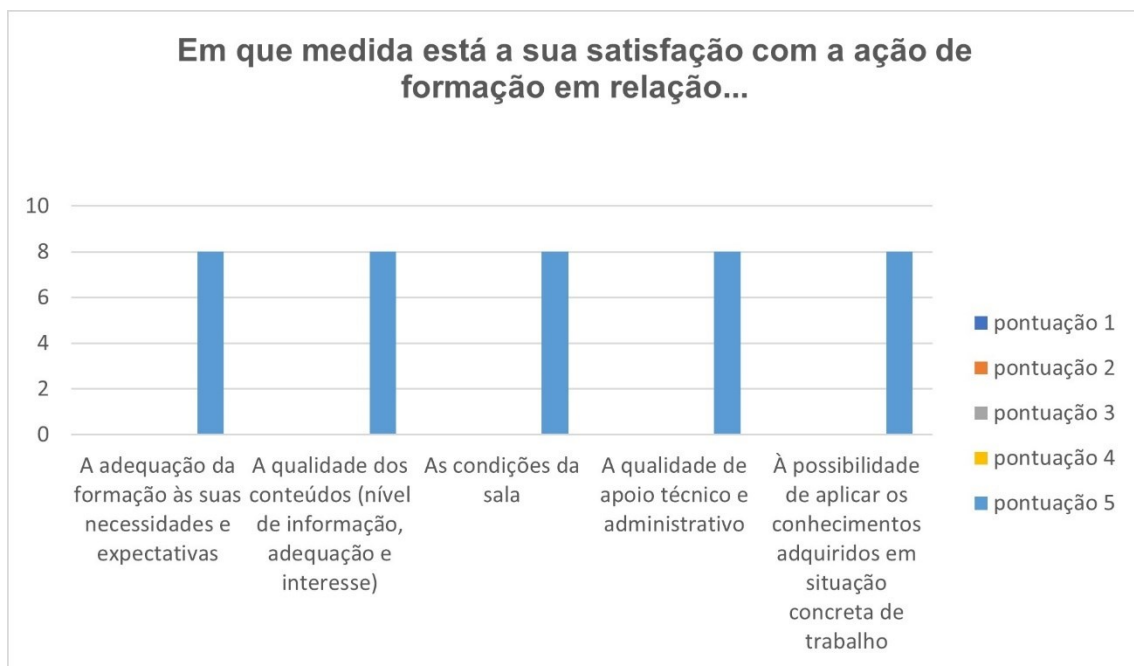


Gráfico 1. Resultados do Questionário de Avaliação Formando do projeto de estágio na UCIN.

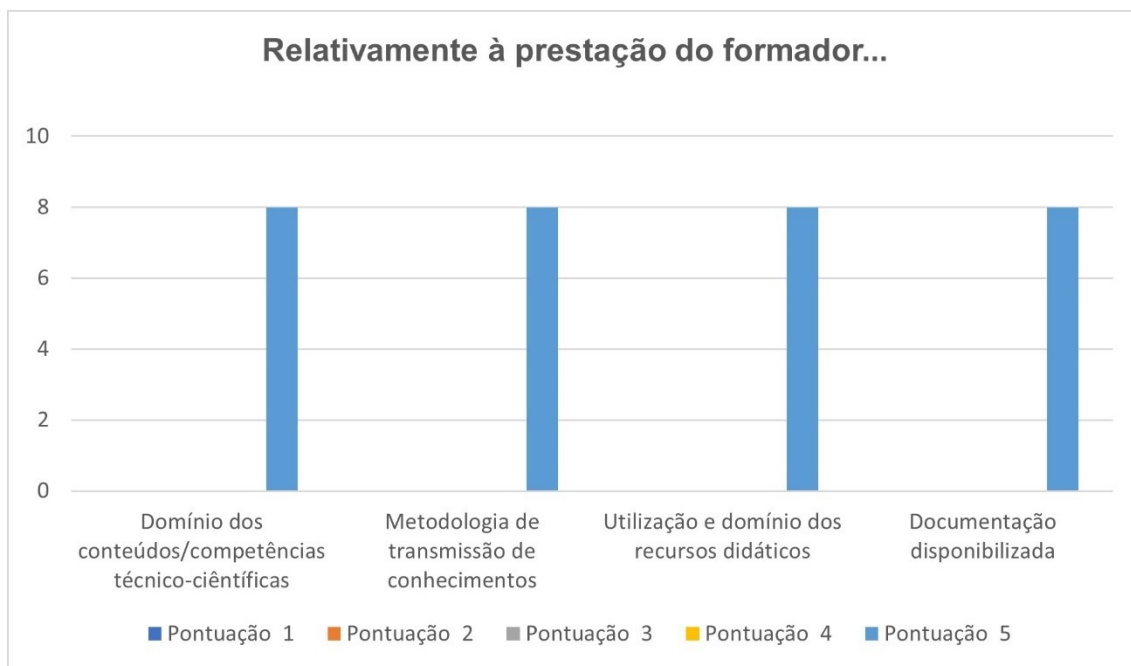


Gráfico 2. Resultados obtidos da Avaliação Formando acerca da prestação do formador, remetente à sessão de formação da UCIN.

Quanto aos resultados apresentados nos gráficos 1 e 2, estes remetem para uma avaliação positiva, tanto do formador como da pertinência da temática. Destaco a adesão positiva à sessão de formação, sendo o serviço de neonatologia composto por 12 elementos de enfermagem e terem comparecido à sessão 8 enfermeiros, ou seja cerca de 67% da equipa aderiu e participou na sessão formativa. A temática por si só causou interesse a mais de metade da equipa e a forma como a mesma foi divulgada (apêndice III) também cumpriu o esperado pela adesão verificada.

Quanto ao domínio da Gestão dos Cuidados, a disponibilidade por mim demonstrada à equipa em fornecer informação técnico científica, importante nas decisões clínicas, foi um facto demonstrado com a sessão de formação apresentada, além disso, reconheço a importância de “negociar com” ou “referenciar para” outros profissionais de saúde, nomeadamente nas situações de risco de desenvolvimento e abandono, tendo a oportunidade de sinalizar para o Núcleo de apoio à criança e jovens em risco, para o Sistema

Nacional de Proteção Precoce na Infância e para a Comissão de proteção de crianças e jovens. Tive sempre em conta na minha conduta profissional, o presente no Código Deontológico, sendo que este orientou a minha Tomada de Decisão Clínica Especializada ao longo do estágio (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A este nível, de ressaltar o respeito pelos valores universais na relação profissional e pelos princípios orientadores para a prática de enfermagem. Relativamente à prestação de cuidados direto ao utente pediátrico, tive em especial atenção aos Direitos Universais das Crianças e à Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, tendo em atenção a redução, ao mínimo, de intervenções de enfermagem dolorosas, tanto a nível físico, como emocional, assim como a não realização de procedimentos dispensáveis (Instituto de Apoio à Criança (Ed.), 2008); UNICEF, 2019). Tive sempre o cuidado de não emitir juízos de valor, respeitando sempre a multiculturalidade e as crenças do RN e família. Reflito por fim, que o aporte teórico e prático que fui consolidando ao longo do estágio, também foi essencial na confiança com que fundamentei a minha prática clínica.

2.2.CONTEXTO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

O segundo contexto de estágio realizou-se no SUP da região de [REDACTED]. É um serviço destinado à prestação de cuidados em situações de urgência e/ou emergência clínica, a crianças e jovens até aos 17 anos e 364 dias de idade, independentemente da patologia apresentada (Despacho nº9871/2010 de 11 de junho). Esta população pode-se deslocar ao serviço por iniciativa própria, mas também por encaminhamento do Centro de Saúde, Saúde 24 ou transportadas pelo Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM). De acordo com a Direção-Geral da Saúde (2001), define-se uma situação de urgência, aquela que se instala subitamente e vai desde situações não graves até às situações graves, havendo o risco inerente de falência de funções vitais. O conceito de

emergência remete para as situações clínicas súbitas em que há o estabelecimento ou a iminência do comprometimento de uma ou mais funções vitais (Direção-Geral da Saúde, 2001). Segundo Januário (2010) citado por Ramos et al. (2020, p. 294), “(...) Os SUP são espelho do próprio Serviço Nacional de Saúde, da forma como as famílias utilizam o sistema e como percebem o seu estado de saúde ou doença dos seus filhos (...)”. Isto é, o que a prática fundamentada pela literatura nos diz, é que na atualidade o SUP ainda tem afluência de muitos utentes pediátricos com patologias do foro de ambulatório, que não carecem de prestação de cuidados urgentes/emergentes, o que está associado às lacunas a nível da prestação de cuidados nos CSP, sobretudo no que confere ao acesso limitado dos mesmos e em certos casos acesso difícil (Goodell, Delia, & Cantor, 2009; Rafael, 2013). Para além disso, importa refletir que a inadequada utilização do SUP acarreta, com elevados custos financeiros no Sistema Nacional de Saúde, uma vez que os cuidados no Serviço de Urgência (SU) são substancialmente mais caros do que nos CSP (Phelps, Taylor, Kimmel, Nagel, & Puczynski, 2000). Esta elevada afluência ao SUP impulsionou a necessidade de se estabelecer prioridades no atendimento, surgindo os sistemas de triagem, remotos do século XIX e posteriormente juntou-se o Serviço Saúde 24h (Ponce, 2006).

O SUP onde realizei estágio, dispõe de um gabinete de triagem, onde se utiliza a triagem de Manchester destinada à idade pediátrica, preconizada pelo Despacho nº3762/2015, que objetiva atribuir uma prioridade clínica baseada na identificação de problemas de saúde (Direção-Geral da Saúde, 2018). Este sistema de triagem, surge em Portugal em 2000, e é efetuada por enfermeiros com formação específica neste âmbito, sendo que, segundo o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, os EESIP estão aptos para cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, como é o caso da triagem pediátrica (Ordem do Enfermeiros, 2018). Cuidar da criança/jovem no

contexto de SUP exige conhecimento diferenciado por parte do enfermeiro relativamente ao desenvolvimento infantil nos diferentes estádios etários, para que este esteja alerta para sinais de alarme (Ordem do Enfermeiros, 2018). Nesta triagem, segue-se um fluxograma de decisão de 52 fluxos que podem incluir situações clínicas possíveis e que servirão para atribuir ao utente pediátrico uma cor que determina o grau de gravidade da situação clínica e o tempo máximo de espera para admissão. Quanto ao tempo máximo de espera, de acordo com a primazia clínica, é atribuída à criança/jovem uma pulseira de cor que lhes concede um tempo de espera consoante a urgência/emergência (Diário da República, 2016). Além disso, aquando da triagem o enfermeiro pode identificar critérios diagnóstico de intervenção de enfermagem imediata e deve intervir na administração por exemplo, de antipiréticos/analgésicos, tendo em conta o protocolo existente de atuação interdisciplinar em vigor.

O serviço fisicamente é composto por quatro gabinetes médicos, há uma sala de Serviço de Observação (SO) com quatro berços e duas camas destinada a períodos inferiores a 24 horas para avaliação, monitorização, vigilância, tratamento e estabilização do estado clínico, até à alta ou transferência do utente pediátrico. Há também um espaço incutido no SO destinado a situações de sedoanalgesia e há uma sala para procedimentos de enfermagem, nomeadamente para receber crianças em situações emergentes, como é o caso de paragem cardiorrespiratória. Relativamente à equipa de enfermagem, esta é composta por 19 enfermeiros, sendo que 10 enfermeiros são Enfermeiros de Cuidados Gerais, uma Enfermeira Especialista de Reabilitação e oito Enfermeiros são EESIP.

Em relação ao contexto de urgências em si, é um ambiente que acarreta uma enorme preocupação para os pais e crianças, dado este ambiente estar associado à ameaça iminente à saúde pela natureza aguda da doença, por isso emerge uma grande fragilidade nas famílias. Estudos revelam que o SU é

das experiências hospitalares mais traumatizantes para as crianças/jovens, potenciadora de grande stress, tanto para as crianças, pais como para os próprios profissionais de saúde (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2016). Nesta sequência, importa pensar sobre o processo de transição saúde-doença, na linha de pensamento de Afaf Meleis, associado ao impacto que as mudanças e as respostas às mesmas cansam conduzindo à sua vulnerabilidade emocional, física ou social (Meleis, Sawyer, Im, & Schumacher, 2000). Importante realçar que este SUP assenta na filosofia dos cuidados centrado na família, estando intrínseco o Modelo de Parceria de Cuidados, no que confere ao envolvimento dos pais no plano de cuidados traçado e no processo de tomada de decisão (Mendes, 2016). É notável a aplicabilidade desta filosofia de cuidados na prática, nomeadamente: o enfermeiro promove a segurança e identificação da família aquando a triagem, onde lhes é dada uma pulseira de identificação da criança e do respetivo acompanhante; quando permite a presença de um dos pais ou familiares que acompanham a criança no serviço, consagrado na Lei nº 106/2009 de 14 de setembro e nos Direitos da Carta da Criança Hospitalizada; quando avalia as necessidades da criança e família relativamente ao que as leva ao SUP, promovendo o seu conforto assente no cuidado humanizado e o planeamento da alta, intervenções estas, o mais holísticas e personalizadas possíveis a cada família, tendo em consideração as necessidades e valores da unidade familiar.

Um estudo realizado no Brasil, relativamente à perspetiva do “acompanhante” da criança acerca da qualidade da assistência de enfermagem numa emergência pediátrica, verificou-se que a comunicação nas relações interpessoais tem um impacto muito significativo nos resultados de saúde positivos a atingir (Santos, et al., 2016). Por sua vez, o que a literatura nos diz é que é nas situações de maior stress e de readaptação à mudança, onde há uma maior procura da esperança por parte do ser humano (Carvalho, Lourenço, Charepe, & Nunes, 2019). Além disso, a esperança é um condicionalismo

facilitador no processo de transição saúde-doença nas crianças e pais com necessidades especiais (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017). O enfermeiro deve, deste modo, explorar a esperança e deve igualmente promovê-la, tendo como recurso técnicas de comunicação terapêutica centradas na narrativa da esperança (Querido, 2018). A partir da observação participada nos cuidados de enfermagem, assim como da análise documental e também dos resultados de uma reunião realizada com a equipa do SUP, com a presença da Sr^a Enfermeira Chefe do serviço, verificou-se que existe como oportunidade de intervenção «A Comunicação Promotora de Esperança em Contexto de Urgências Pediátricas». Assim, como primeiro objetivo principal no projeto de estágio realizado neste contexto defini: **“Desenvolver competências especializadas no cuidado ao utente pediátrico que está a passar por processo de transição saúde-doença, em contexto de Urgência.”**. Para ir de encontro ao objetivo traçado foram definidas as seguintes atividades: participação na prestação de cuidados direta ao utente pediátrico, em contexto de urgência, otimizando todos os momentos de aprendizagem que foram surgindo em contexto de estágio, nomeadamente participação em sessões de formação em serviço. No decorrer da participação ativa na prestação de cuidados, fui-me deparando com algumas situações que me levaram a refletir, particularmente no que diz respeito ao SU ser um ambiente stressante e quase sempre em sobrelotação por falta de respostas por parte dos CSP, existindo, deste modo, desafios significativos para cuidar numa parceria centrada na criança e família. Identifiquei dois desafios: existência de limitações no tempo de atendimento desta população e a falta de uma relação anterior entre a criança/família e os profissionais de saúde do SU, o que pode ser uma barreira na criação de uma parceria eficaz, além de que, pelo contacto na prestação de cuidados ser breve, os pais/família podem estar pouco sensibilizados para o seu papel enquanto parceiros de cuidados o que torna dificultador no cumprimento do modelo de parceria de cuidados (Santos, et al., 2016). O modelo de Parceria de Cuidados, além de ser um modelo promotor da parentalidade, centrado na

filosofia dos cuidados centrados na família, é considerado uma estratégia promotora de esperança, tanto na criança/jovem, como nos pais no contexto de SU.

Relativamente ao Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, enalteço o enunciado descritivo “O Bem – Estar e o Autocuidado”, no que toca à identificação de recursos de esperança do utente pediátrico nos relacionamentos estabelecidos, assim como, na implementação de estratégias promotoras da esperança), indo de encontro ao enunciado descritivo “Satisfação da Criança/Jovem” (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Neste enunciado correlaciono com o direito que todas as crianças, com capacidade de discernimento, têm de participar nas tomadas de decisão sobre a sua saúde (Instituto de Apoio à Criança (Ed.), 2008), direito este, explanado no artigo 12º da Convenção sobre os Direitos da Criança: “(...) direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeite, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade(...)” (UNICEF, 2019, p. 13); Assim, aquando da minha prática, todas as intervenções terapêuticas foram antecedidas pelo consentimento livre e esclarecido por parte dos pais, tendo por base o interesse maior da criança/jovem, sendo ponderada a escolha do menor com 16 anos de idade ou superior, acerca da permanência ou não de um acompanhante na hospitalização/prestação de cuidados, conforme o que está descrito no nº 3 do artigo 38.º do Código Penal. Além disso, junto ao que já referi no subcapítulo anterior, atendi ao direito das crianças/jovens da redução ao mínimo de intervenções de enfermagem dolorosas, pelo que além das intervenções anteriormente mencionadas acerca de estratégias não farmacológicas de controlo da dor, pude também operacionalizar outras estratégias neste controlo, tais como: o conforto proporcionado com a presença dos pais; a valorização do brincar como instrumento terapêutico, uma vez que, favorece o bem-estar das crianças, atenua

sentimentos negativos, contribuindo para a gestão emocional (Teixeira, Nunes, Pereira, & Paula, 2010).

Também defini para o cumprimento do primeiro objetivo geral, a procura de conhecimento relativamente à identificação das competências profissionais para o enfermeiro atuar em contexto de emergência e procura de conhecimento relativo à triagem de Manchester, pelo que tive em conta na minha reflexão, a matriz de competências profissionais para o enfermeiro atuar em serviço de emergência desenvolvido por Holanda, Marra, & Cunha (2014). Esta matriz tem como objetivo padronizar uma linguagem necessária que garanta o atendimento de qualidade de utentes em serviço de emergência. Como competências básicas o enfermeiro que faz a triagem deve ter em atenção, a assistência ao utente pediátrico de forma individualizada/ personalizada, atendendo às suas necessidades específicas; deve saber trabalhar em equipa, existindo cooperação com vista a atingir objetivos comuns; deve ter sentido de liderança, com capacidade de determinar planos de ação com fim de atingir objetivos, havendo o cumprimento desse plano pela equipa; deve ter em conta a humanização do cuidado, relacionada com o atendimento digno ao utente pediátrico, tendo uma conduta de respeito pela sua religião, cultura, valores e crenças; deve, na tomada de decisão, decidir em conformidade com as situações que surjam, tendo em conta a melhor evidência científica; reconhece no relacionamento interpessoal, a aptidão em estabelecer relações empáticas, profissionais e cordeais, tendo em conta as necessidades e seus interesses do utente pediátrico; por fim, deve ser proativo relacionado com o esforço antecipatório da ação, estar pronto para solucionar problemas com prontidão (Holanda, Marra, & Cunha, 2014). A cada competência básica, o estudo diz estar associadas outras competências das quais enalteço duas competências essenciais na promoção de esperança em contexto de urgência: a humanização e o relacionamento interpessoal. Na competência da Humanização apresentam-se as

seguintes sub-competências (Holanda, Marra, & Cunha, 2014): **O acolhimento**, essencial, usando técnicas de uma comunicação efetiva, como a escuta ativa, de modo a ir de encontro às carências do utente pediátrico e dar resposta adequada; **A comunicação** propriamente dita, com a capacidade de transmitir informação clara e de confiança, passando a mensagem sem perda de informação; **O diálogo**, importante na partilha de experiências e partilha de significados, com o objetivo de resolver o problema; **Resolubilidade**, relacionada com a capacidade de resiliência e encontro de soluções satisfatórias a estes utentes, tendo em apreciação o tempo preconizado para atendimento; **o Respeito**, no aceitar a individualidade de cada um e **O saber ouvir** o outro, sem juízos de valor, alocando a empatia pelo meio. Na competência das Relações Interpessoais estão associadas as sub-competências **do diálogo, do respeito, do saber ouvir**, assim como **da confiabilidade**, transmitida pela responsabilidade e honestidade; **o equilíbrio emocional**, com a consciência das próprias emoções e gestão das mesmas, sem as sustentar e por fim a **perspicácia**, com a perceção da realidade com clareza e rapidez, distinguindo o que está certo do errado, usando como recurso a observação (Holanda, Marra, & Cunha, 2014).

Quanto ao aproveitamento de momentos de aprendizagem para aprofundar conhecimentos tive a oportunidade de participar em sessões de formação enquanto formanda, neste contexto de estágio, sobre traumatismos crânio encefálicos em urgência e emergência pediátrica e neonatais e no ciclo de formação em urgências e emergências pediátricas e neonatais – fármacos em reanimação, apresentando-se os certificados de participação em anexo (Anexo IV e V).

Outra atividade realizada, considerada como um dos indicadores de processo do projeto de estágio implementado, pela sua eficácia diagnóstica (Donabedian, 2005), foi o Estudo Caso (Apêndice IV), elaborado segundo o modelo *Outcome Present State Test* (OPT) de Gonçalves & Pompeo,

(2016). Esta oportunidade surgiu quando conheci uma família na triagem, em contexto de doença aguda, que ficou internada no SO, família esta que fiz um estudo caso, importante na consolidação de conhecimento e desenvolvimento de raciocínio clínico de priorização diagnóstica. Este modelo, objetiva análise caso, enquadrando-se numa lógica de construção de conhecimento baseado na evidência e integrando a subjetividade do investigador (Meirinhos & Osório, 2010). Neste seguimento, importa refletir acerca do processo crítico de pensamento ser imposto no desenvolvimento do raciocínio clínico, tornando-se fundamental para o culminar de uma tomada de decisão segura e eficiente (Gonçalves & Pompeo, 2016; Carvalho, Oliveira-Kumakura, & Morais, 2016). É, segundo o Regulamento nº 140/ 2019 de 6 de fevereiro uma das competências comuns do EE, a fundamentação da prática clínica especializada em evidência científica, sendo responsável pela facilidade da aprendizagem e tendo o dever de liderar, de forma efetiva, a tomada de decisão na otimização dos processos de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2019). Também reitera no Regulamento nº 422/ 2018 de 12 de julho que o EE deve maximizar a saúde do utente pediátrico, diagnosticando precocemente situações de risco que possam impactar negativamente a qualidade de vida destas pessoas e deve promover a adaptação dos mesmos à doença (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Este Estudo de Caso objetiva identificar, por meio do modelo OPT, diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem centrais para o latente escolhido e sua família. Os resultados obtidos no plano de cuidados do estudo de caso realizado, foram definidos como um dos indicadores de resultados que se referem à alteração de comportamentos alcançada (Donabedian, 2005). Estes resultados evidenciaram a Desesperança como diagnóstico situacional, permitindo a perceção de que existe, no contexto de estágio realizado na SUP do Hospital [REDACTED], a desesperança do utente pediátrico que passa pelo processo de transição saúde -doença, constatando-se a

importância de intervir e monitorizar este diagnóstico ao longo dos planos de cuidados formulados. Neste estudo, pude também desenvolver competências relativamente à compreensão do conceito de esperança, reconhecido como conceito central à vida, atributo individual intrínseco ao ser, independente da ação divina (Elliot, 2005). A esperança deve ser considerada como um foco importante de diagnóstico de enfermagem, tendo a consciência de que cada família experiêcia este conceito de forma única, cabendo ao enfermeiro avaliar e implementar intervenções personalizadas a cada elemento da família (Charepe, 2014). Reconheço na esperança realista como uma estratégia de *coping* no processo de transição saúde – doença, no sentido de potencializar a resiliência, podendo ser promovida através de estratégias comunicacionais promotoras de esperança, sobretudo através de uma “narrativa” de esperança que estimula e potencializa o utente pediátrico no reencontro com a qualidade de vida (Charepe, et al., 2011).

Neste seguimento de ideias passo ao segundo objetivo geral de estágio: **“Desenvolver competências especializadas no âmbito da Comunicação em saúde, com foco na promoção da esperança do utente pediátrico a passar por um processo de transição saúde-doença, em contexto de urgência.”**. Para este objetivo propus-me a definir estratégias que colmassem dificuldades sentidas no seio da equipa de enfermagem do SUP, no desenvolvimento de intervenções promotoras de esperança, sendo que para tal realizei uma sessão de formação dirigida aos Enfermeiros do SUP, acerca de uma problemática identificada, para assim colocar em prática as competências comunicacionais desenvolvidas (Anexo IV). A sessão de formação (Apêndice V) teve em conta o preconizado no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem da Criança e do Jovem “(...) constitui-se, para os enfermeiros especialistas nesta área de especialização como uma oportunidade e referencial para a prática especializada, que estimule a reflexão contínua sobre a qualidade do

exercício profissional e apoie os processos de melhora contínua da qualidade (...)” (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 1).

Quanto aos resultados apresentados, estes são considerados um dos indicadores de resultados do projeto, e foram obtidos através do preenchimento de um questionário de Avaliação da satisfação do Formando e de avaliação do formador, disponível no Hospital [REDACTED], sendo que avalia os tópicos nos quadros apresentados, numa escala de satisfação de 1 a 5, sendo que 1 significa insatisfação e o 5 muito satisfeito.

Destaca-se o facto de a formação ser direcionada para toda a

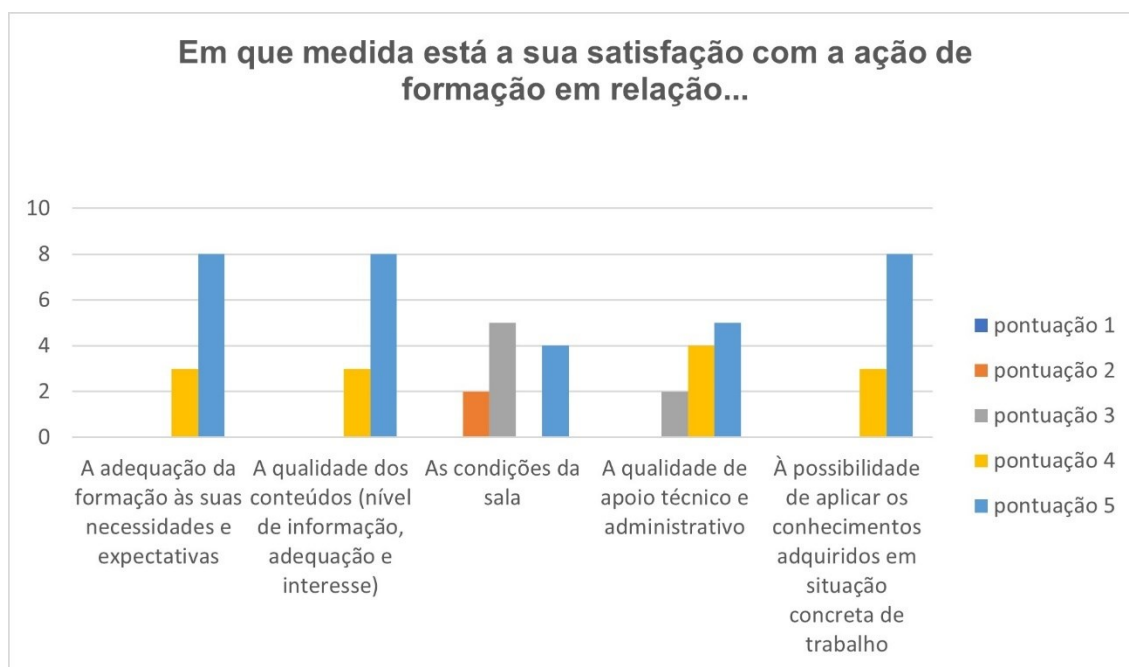


Gráfico 3. Resultados do Questionário de Avaliação Formando do projeto de estágio no SUP.

equipa de enfermagem do serviço de urgência pediátrica (19 elementos). Participaram na sessão 11 enfermeiros, ou seja cerca de 58% da equipa. Deduz-se assim, que a temática por si só despertou interesse a mais de metade da equipa e

a forma como a mesma foi divulgada (Apêndice VI) também cumpriu o esperado pela adesão constatada.

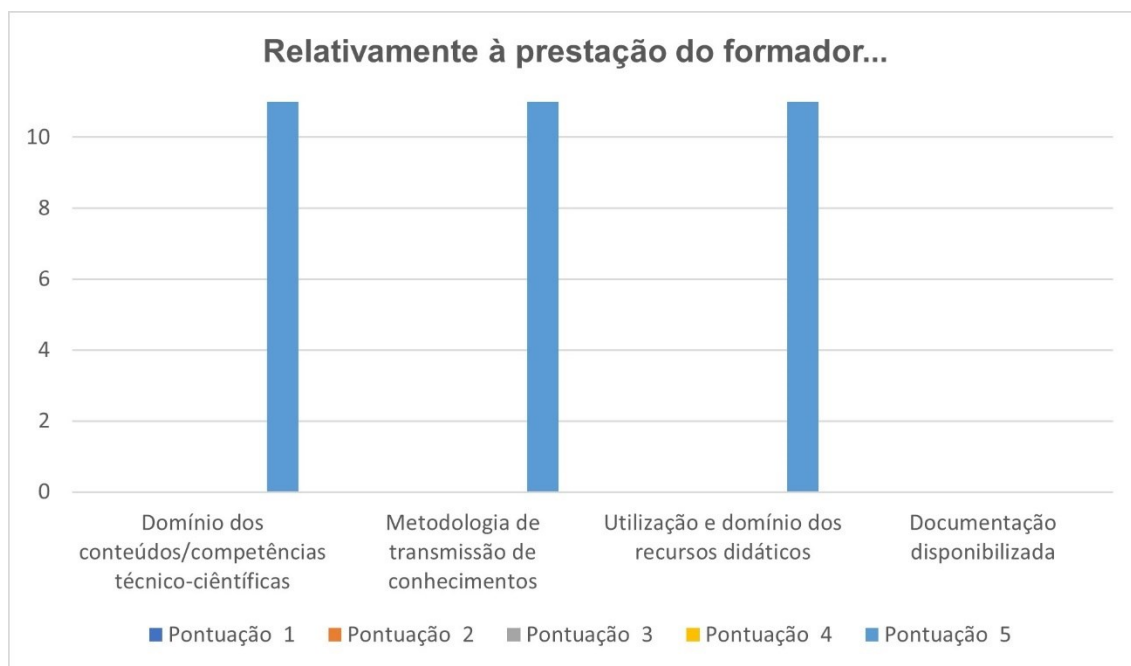


Gráfico 4. Resultados obtidos da Avaliação Formando acerca da prestação do formador, remetente à sessão de formação do SUP.

Os resultados obtidos e demonstrados nos gráficos 2 e 3, remetem para uma avaliação positiva, tanto do formador como da temática, revelando-se a mesma pertinente na prática clínica.

Pude desta forma, refletir com a equipa de enfermagem acerca da importância de colocar em prática o uso da relação terapêutica e o modelo de parceria de cuidados como promotores de esperança na criança e família, apesar dos condicionantes à comunicação associados aos factores stressores experienciados pelo utente pediátrico no SUP. (Santos, et al., 2016).

Tive, nesta sequência, como intervenções relevantes, ao nível da comunicação, o empoderamento dos pais com informação e literacia em saúde, contribuindo para a promoção da parentalidade (Kohlsdorf & Junior, 2013); o contributo para o aumento dos níveis de esperança parental, através do recurso

a narrativas terapêuticas como: celebração de conquistas, da escuta ativa, da relação de confiança e interpessoal com as crianças/jovens e família, estes são fatores facilitadores na promoção da esperança e a esperança, por sua vez, é um condicionalismo facilitador no processo de transição saúde-doença (Magão, 2012; Charepe, 2014; Querido, 2018).

Quanto às crianças, considero que adequiei a linguagem, tendo em conta a sua faixa etária, o seu interesse, desenvolvimento e a sua capacidade sociocognitiva. Considerei a interação terapêutica como técnica de comunicação durante procedimentos de enfermagem, importante na consolidação e concretização de um bom relacionamento (Andrade, Freitas, Marques, Lucena, & Costa, 2015). Recorri ao humor, promotor de brincadeira, que por sua vez se torna um mediador no processo de interação interpessoal atenuador do stress, potencializando mecanismos de *coping*, possibilitando à criança/jovem uma vivência mais alegre e menos traumatizante, no meio desconhecido durante o período de hospitalização (Teixeira, Nunes, Pereira, & Paula, 2010).

É também importante referir que o decorrer deste estágio foi num momento de crise do SNS em termos de resposta médica às situações de urgência pediátrica, por não haver médicos suficientes para dar resposta. Por isso, confrontei-me com o encerramento do SUP em dias sobrepostos ao cronograma de estágio, o que considero ter sido um condicionalismo inibitório às possibilidades de uma aprendizagem mais sequenciada no que remete à prática, no entanto levou-me à consolidação de aptidões tais como a resiliência e sentido crítico.

2.3. CONTEXTO DE INTERNAMENTO PEDIÁTRICO

O último contexto de estágio, decorreu no Internamento de Pediatria, pertencente ao mesmo hospital onde foram realizados os dois estágios anteriores. Este internamento presta cuidados a crianças e jovens entre os 29 dias e os 17 anos e 364 dias de idade, com vários tipos de patologia do foro médico, cirúrgico, ortopédico, oftalmológico, otorrinolaringológico, etc., que não precisam de cuidados intermédios ou intensivos e que podem ou não ser de carácter crónico e exigir reinternamento. É um internamento que pode ser iniciado através da referenciação interna de consulta, também pelo encaminhamento do hospital de dia, proveniente do SUP, ou até mesmo de outro hospital por referenciação externa. De modo a garantir a segurança do utente pediátrico, à admissão é-lhe colocada uma pulseira de segurança eletrónica conectada a um sistema de segurança "TAG", anteriormente mencionado. A equipa de Enfermagem é composta por 13 enfermeiros, sendo 7 EE SIP, um EE em Saúde Comunitária e 5 enfermeiros de cuidados gerais. Quanto à restante equipa multidisciplinar existe a disponibilidade de pelo menos um pediatra no piso, contribuindo com a equipa uma assistente social, e uma fisioterapeuta. Além disso, semanalmente está presente uma educadora de infância, para prestar apoio de continuidade escolar a estas crianças e jovens. Quanto à estrutura do internamento, realço o facto de existirem espaços físicos com particularidades adequadas ao ambiente pediátrico, no âmbito da humanização e acolhimento, havendo uma "sala de brincadeira" destinada às crianças, composta por vários jogos interativos, livros, instrumentos musicais e uma televisão, havendo o propósito de atenuar o facto da criança estar no ambiente diferente, com tudo o que este acarreta (Teixeira, Nunes, Pereira, & Paula, 2010). Existe também um espaço onde se realizam procedimentos de enfermagem mais invasivos, como por exemplo, punções venosas e realização de tratamentos de feridas e colheitas mais invasivas. A existência deste espaço particular de procedimentos, adequado

às crianças, é considerada uma estratégia contra o medo, dado o desconforto que muitas técnicas clínicas causam ao utente pediátrico, e que de forma inconsciente, este, poderá associar o espaço ao acontecimento em si concretizado. Assim, o enfermeiro evita que estas intervenções sejam realizadas na sua própria cama/berço (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Desde o início do internamento tive em atenção iniciar a preparação para a alta do utente pediátrico, proporcionando a continuidade dos cuidados prestados. Assim, objetivo a promoção do potencial de saúde, desta população alvo de cuidados, otimizando o processo adaptativo de transição, fornecendo informação de saúde orientadora de cuidados antecipatórios e potenciadora de comportamentos de saúde (Victor, Lopes, & Ximenes, 2005).

Atendi à formulação do meu diagnóstico situacional direcionado para intervenções de enfermagem que coadjuvam o utente pediátrico a atingir o seu potencial máximo de saúde, promovendo a adaptação desta população nos processos de transição saúde-doença. Novamente, tendo em conta a observação participada realizada no contexto, juntamente com as reflexões resultantes dos momentos dos cuidados com a equipa de enfermagem, a par da literatura consultada, surgiu a oportunidade de intervenção na «A comunicação de más notícias em contexto de Internamento Pediátrico». Como primeiro objetivo geral levantado no projeto de estágio: **“Desenvolver competências especializadas no cuidado ao utente pediátrico que passa por processo de transição saúde-doença, em contexto de Internamento de Pediátrico.”**

O contexto de internamento além de ser inesperado, pode ser prolongado, existindo uma incerteza em relação ao prognóstico inerente à doença e ao tempo de permanência em contexto hospitalar, envolvendo um grande sofrimento tanto físico como psicológico e impacto no desenvolvimento da criança/jovem hospitalizada. Para as crianças/jovens coliga-se a separação dos

país, a lesão corporal associada ao controlo da dor, a perda de controlo e de autonomia e em alguns casos o medo da morte (Silveira, Lima, & Paula, 2018).

Indo de encontro ao enunciado descritivo “A Prevenção de Complicações”, a intervenção do EE passa pelo rigor técnico e científico na implementação de intervenções de enfermagem fundamentadas em conhecimentos e habilidades que identifiquem antecipadamente os problemas de enfermagem nesta população (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Neste caso importa enaltecer o meu papel enquanto futura EE no trabalho da comunicação com o utente pediátrico, no que confere à adaptação aos processos de doença e à promoção do papel parental e da função de cada elemento da família, inerente à alteração e/ou redefinição de papéis no seio familiar destas crianças/jovens hospitalizadas (Ordem dos Enfermeiros, 2010; Silveira, Lima, & Paula, 2018). Como objetivo específico ao primeiro objetivo geral, exposto anteriormente, defini: “Adquirir conhecimentos para a maximização do potencial de saúde do utente pediátrico que está a passar por processo de transição saúde doença, em contexto de Internamento pediátrico.” Para tal, determinei como atividades: identificação das necessidades de intervenção no serviço relativamente à melhoria contínua dos cuidados prestados, pelo que encontrei a oportunidade de abordar a metodologia de trabalho do Enfermeiro de Referência. O método da organização dos cuidados deste contexto de estágio é o método por Enfermeiro Responsável, com organização individual de trabalho num limitado período, por norma correspondente a um turno, o que permite pôr em prática o Modelo de Parceria de Cuidados (Mendes, 2012). No entanto, para uma tomada de decisão fundamentada com avaliação do PE e resultados alcançados, cabe ao Enfermeiro de Referência esse papel, sendo o período de acompanhamento de cada utente mais alargado, pertencendo ao Enfermeiro de Referência o dever de atualização constante do plano de cuidados individualizado (Mendes, 2012). Assim, a continuidade de cuidados é mais coesa, principalmente em situações de doença

crónica, por exemplo no após alta, capacitando o utente pediátrico com estratégias de *coping* em todos os níveis de cuidados hospitalares, domiciliares e comunitários, existindo articulação e encaminhamento para consulta de hospital de dia, como no fornecimento de disponibilidade de contacto com a equipa de enfermagem do internamento, caso exista alguma dúvida no plano de cuidados, por exemplo na gestão do regime terapêutico, o que aumentará a qualidade e a segurança das intervenções, melhorando a adesão na gestão da doença (Jorge, 2004; Looman, et al., 2013).

Em relação a projetos já existentes neste contexto destaco o projeto “Planeamento de Alta” e o projeto “Crescer em parceria”, que consta num grupo de interligação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados diferenciados hospitalares e que objetiva melhorar a sua articulação.

Surgiu a oportunidade de ter um dia de observação na Consulta de Diabetes e importa referir que são seguidas nestas consultas atualmente 3 crianças com diabetes Mellitus tipo II e 67 crianças com Diabetes Mellitus tipo I, sendo que a equipa multidisciplinar é composta por: 1 enfermeira de referência, 2 pediatras, 1 psicóloga e a colega de enfermagem da saúde escolar. Destas consultas reflete-se que as doenças crónicas, por si só, são impactantes na qualidade de vida, exigindo capacidade de resiliência por parte dos diferentes intervenientes. Nas crianças é ainda mais marcante, no sentido em que, interfere com todo o seu processo de desenvolvimento, limitando por vezes as suas atividades diárias, exigindo, desta forma, alterações comportamentais e de adaptação, tanto para a própria criança, como para a família (Sparapani & Nascimento, 2009; Pedrinho, et al., 2021). A parceria de cuidados existente entre a equipa de profissionais de saúde, juntamente com a criança/ jovem e pais revela-se fundamental em todo o processo da doença, porque existindo esta articulação, a rede social de apoio, fora do contexto hospitalar, é sustentada após as consultas (Sparapani & Nascimento, 2009). Na abordagem às crianças com

necessidades especiais de saúde em articulação com a escola, à que ter em conta o direito à saúde e à educação e o direito de frequentar uma escola que promova igualmente a saúde e o bem-estar (Ordem dos Enfermeiros, 2023). Interessante também, é a perceção da dificuldade sentida por parte da comunidade escolar na educação a estas crianças e jovens, pelo que o enfermeiro da equipa da saúde escolar torna-se mediador na identificação de barreiras/dificuldades que possam vir a existir neste contexto (Holmes, et al., 2016). Existir esta articulação entre o contexto hospitalar, e o contexto escolar é fundamental para o seguimento do plano de cuidados de forma coesa, mitigando os efeitos adversos da condição de saúde da criança/jovem, havendo assim um suporte necessário na escola e redução da sobrecarga familiar (Quach, Mansah, & Wake, 2015). Ainda no âmbito de prevenção de complicações, foi observada um cuidado por parte da Sr^a Enfermeira de Referência com estes utentes pediátricos, em garantir a continuidade de cuidados após cada consulta, podendo haver casos em que as consultas a realizar de 3 em 3 meses, acabam por ser encurtadas para uma periodicidade mensal. A título de exemplo, em situações em que o controlo glicémico não esteja a ser o mais correto, havendo necessidade de reforçar ensinios e perceber as necessidades do utente pediátrico. Este plano de cuidados contribui para minimizar os efeitos negativos da doença, sobretudo no que confere para o aumento de qualidade de vida, aumento da adesão à terapêutica, perceção de suporte e minimização dos custos em saúde (Pimentel, Targa, & Scardoelli, 2017; Mentis & Costa, 2022).

Esta continuidade de cuidados também é garantida no Hospital de Dia do departamento de pediatria, usando como método de trabalho, também, o de Enfermeiro de Referência e onde tive a oportunidade de ter um dia de observação. Neste serviço são acompanhados os utentes pediátricos que tiveram alta do internamento e que necessitam de uma continuidade no plano de cuidados, tanto a nível dos procedimentos de enfermagem de âmbito terapêutico,

mas também noutras intervenções de enfermagem essenciais para a manutenção do estado físico, psicológico e social desta população.

Na participação direta de cuidados, em contexto de internamento, tive em conta a promoção do conforto desde o início de internamento até à alta, sabendo que, de acordo com a CIPE, o conforto é definido “(...) *sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal.*” (International Council of Nurses, 2023, p. 32). Segundo a perspetiva teórica de Afaf Meleis, podemos considerar a transição saúde-doença de uma criança hospitalizada, como sendo a mais óbvia, no entanto pode ser a transição que menos influencia o seu bem-estar. Há uma mudança do seu ambiente seguro para um contexto diferente, que a mesma desconhece, podemos assim considerar que estamos perante uma transição situacional. Com isto, tive especial consideração a filosofia dos cuidados atraumáticos, proporcionando conforto físico e psicológico às crianças/jovens, objetivando o atingimento de um estado de calma (Kolcaba, 2021). Valorizei a brincadeira, já mencionada, como intervenção terapêutica na redução do medo, ansiedade e stress. A humanização dos cuidados não foi de todo descorada e realço o trabalho da Operação Nariz Vermelho, trabalho este, de profissionais artistas que se focam na humanização dos cuidados em contexto hospitalar, usando como instrumento terapêutico o Humor (Melo & Ramos, 2020). Esta intervenção é considerada terapêutica e reveladora de esperança, auxilia na formulação do estado de doença, facilitando a vivência no hospital e melhora a relação do utente pediátrico com os profissionais da saúde (Melo & Ramos, 2020).

A esperança é considerada uma experiência dinâmica findada de possibilidades, apesar de estar ligada à incerteza. É um condicionalismo facilitador no processo de transição saúde doença do utente pediátrico (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017) e é reveladora na gestão da doença, tendo

impacto na recuperação do controlo e redução da incerteza (Duggleby, et al., 2010).

Ademais, a qualidade da comunicação em contexto pediátrico é fundamental entre os profissionais de saúde e as crianças/jovens e família, tendo um impacto bastante significativo na forma como se encara a doença, conseqüentemente na adesão ao regime terapêutico e ensino e recomendações efetuadas pelos profissionais de saúde, contribuindo para redução de reinternamentos (Kohlsdorf & Junior, 2013). Surge o segundo diagnóstico principal, remetente ao projeto de estágio realizado **“Desenvolver competências especializadas no âmbito da Comunicação em saúde, com foco na identificação de prioridades de intervenção relacionadas com o desenvolvimento da criança/jovem e desempenho do papel parental.”**. Indo de encontro ao presente objetivo, ajuízo que tive na conceção da minha prática, neste contexto, a adequação da minha linguagem a cada situação e tive em conta o estágio de desenvolvimento/maturidade de cada criança e jovem, guiando-me pelo estabelecimento de uma relação empática também com as famílias. Tive uma abordagem promotora da vinculação e da parentalidade, incrementando a autonomia dos pais/cuidadores na prestação de cuidados ao seu filho, com segurança e responsabilidade, visando a otimização do seu desenvolvimento *“(…) da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade (…)”* (Cruz, 2005, p.13). Como objetivo específico, de modo a suprimir a dificuldade sentida por parte da equipa de enfermagem na comunicação de más notícias ao utente pediátrico, defini: *“Discutir, no âmbito de formação em serviço à luz da melhor evidência científica, estratégias de comunicação de más notícias em contexto hospitalar, com enfoque ao internamento de pediatria.”*. Desta forma, foi realizada uma sessão de formação (Apêndice VII) dirigida aos Enfermeiros do departamento de pediatria sobre a necessidade verificada. Esta sessão foi igualmente avaliada como

pertinente à luz da evidência na prática, segundo os resultados do questionário de avaliação – Formando e avaliação do Formador apresentados, respetivamente no quadro 4 e quadro 5, resultados estes, que defini como indicadores de resultados ao projeto de estágio. Importa referir, que tendo em vista os questionários anteriormente mencionados no contexto de estágio anterior, estes avaliam a satisfação do formando numa escala de 1 (insatisfeito) a 5 (muito satisfeito) e são formulados pela academia de formação do hospital do [REDACTED].

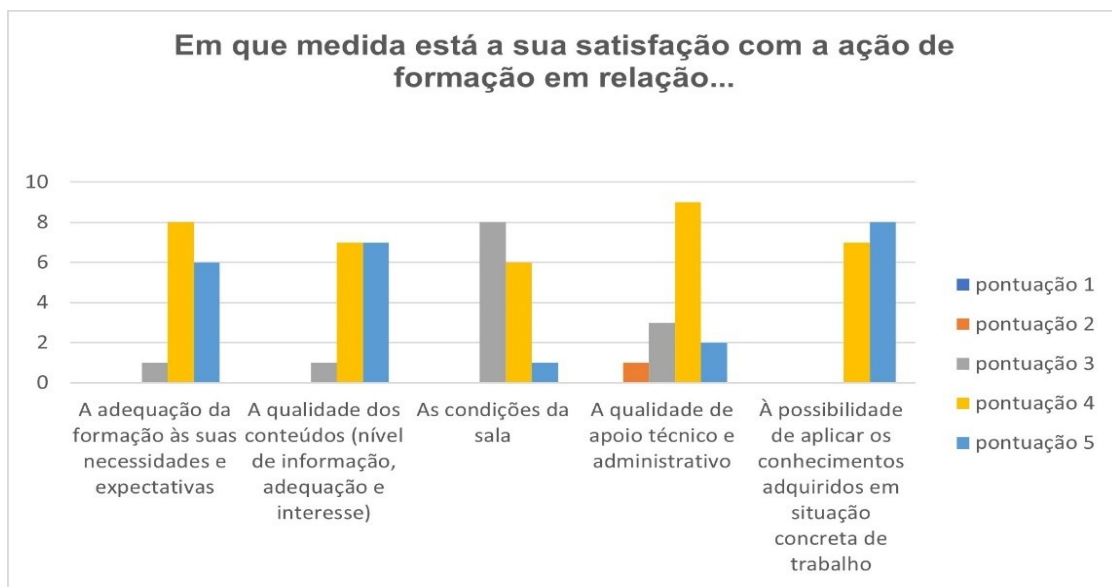


Gráfico 5. Resultados obtidos da Avaliação Formando acerca da satisfação do formando remetente à sessão de formação do Internamento Pediátrico.

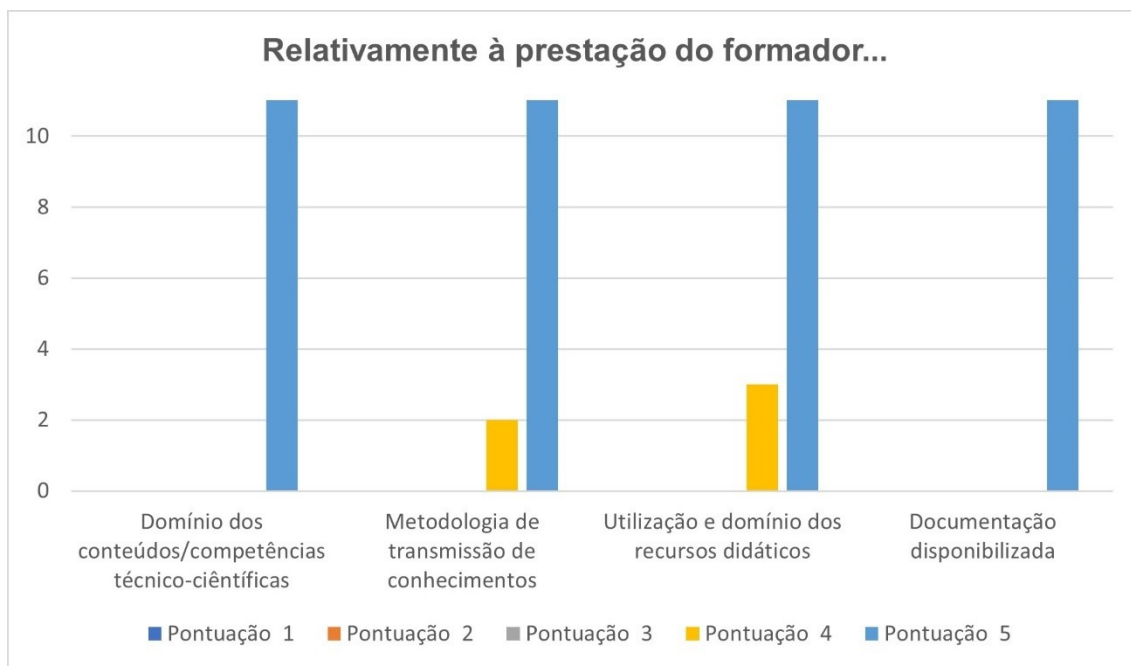


Gráfico 6. Resultados obtidos da Avaliação Formando acerca da prestação do formador, remetente à sessão de formação do Internamento Pediátrico.

Quanto aos resultados apresentados, a grande maioria da equipa considerou a formação adequada às necessidades e expectativas, assim como valorizaram a qualidade dos conteúdos apresentados. Em relação aos piores resultados, estes vão para a qualidade de apoio técnico e administrativo e bem como para as condições da sala, uma vez que a sessão de formação foi realizada na sala de passagem de turno por não haver outra sala disponível no serviço. Contudo, não foi impeditivo de todos os elementos terem posteriormente acesso à formação em formato digital disponibilizada. Importante realçar que a equipa é composta por 13 elementos e assistiram à minha sessão de formação 15 enfermeiros, uma vez que houve enfermeiros do SUP que tiveram presentes em algumas sessões, o que a meu ver é positivo na transmissão de informação científica. O departamento de pediatria, aquando contexto de estágio, verificou-se ter uma grande rotatividade de enfermeiros dado o SUP do hospital se encontrar encerrado semana sim, semana não, como já referi, por falta de médicos

especialistas, e por isso existiu a necessidade de muitos elementos da equipa do SUP irem colmatar alguns turnos no internamento de pediatria.

Relativamente à temática, já foi mencionado precedentemente que comunicar más notícias vai muito para além da morte iminente, pelo que se espera que seja uma prática mais abrangente e comum em Enfermagem. O que a literatura revela é que há efetivamente escassez de formação dos profissionais de saúde em relação é problemática de comunicação de más notícias em contexto pediátrico e além disso, existe outra lacuna remetente às estratégias de comunicar más notícias às crianças consoante a sua faixa etária e grau de cognição, tanto a nível nacional como internacional, existem muitos poucos artigos tão específicos.

Realço o *Nursing Journal Club*, como uma das atividade a que me alvitrei realizar perante este objetivo, metodologia de trabalho que à luz da evidência científica, produz discussão, aproximando consensos e fomentando a partilha e transferência de conhecimentos entre a equipa de enfermagem do serviço, com possíveis contributos futuros através de uma reflexão/debate formal da problemática identificada em contexto: «**Qual a importância da existência do Enfermeiro de Referência no processo de transição saúde-doença em contexto de Internamento Pediátrico?**» (Laaksonen, Palta, Schantz, Ylönen, & Soini, 2013; Johnson, 2016). Esta temática vai ao encontro do diagnóstico de situação levantado, pelo facto da existência de Enfermeiros de Referência ser considerada uma das estratégias de comunicação de más notícias e no serviço de contexto de estágio o método de trabalho praticado ser o de Enfermeiro Responsável. Como metodologia de trabalho identifiquei dois artigos que considere importantes de serem analisados, intitulados um de “A Organização dos Cuidados e a Parceria com os Pais em Pediatria” e o outro de “A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças especiais de saúde” (Mendes, 2012; Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017). A escolha destes artigos passou pelo facto de os mesmos serem referentes à importância do método de trabalho de enfermeiro de referência na

área da especialidade de SIP. Refleti esta questão após as sessões de formação realizadas, sendo que previamente deixei no serviço, num local acessível, os artigos para haver um conhecimento prévio dos mesmos para posterior reflexão.

Foi igualmente possível desenvolver competências na promoção da autoestima do adolescente e da sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde (Regulamento 422/2018, de 12 de julho), tendo por base uma entrevista estruturada e adequada na comunicação com estes jovens, identificando antecipadamente os cuidados e/ou principais perturbações do crescimento e desenvolvimento.

Tendo em consideração intervenções desenvolvidas nos contextos clínicos, é claro o impacto das mesmas na otimização da qualidade dos cuidados especializados ao utente pediátrico (Regulamento nº 351/2015, de 22 de junho, 2015). O controlo da dor, a promoção de uma comunicação eficaz e segura e a implementação de estratégias promotoras de esperança, fomentaram a otimização da qualidade dos cuidados prestados, escalando para o bem-estar e ganhos ao nível da adaptação às condições de saúde. Falando na organização dos cuidados de enfermagem, a opção pela abordagem da metodologia do enfermeiro de referência foi também um contributo para a melhoria continua dos cuidados, no sentido em que é considerado um método de trabalho que condiciona de forma positiva a transição saúde-doença do utente pediátrico, pela qualidade que confere à prestação de cuidados direcionados numa filosofia de cuidados centrados na família que com concomitância está associado a uma Parceria de Cuidados.

Com isto, destaco a procura de uma elevada consciência do meu eu enquanto pessoa e enfermeira, procurando desenvolver o “(...) *autoconhecimento para facilitar a identificação de fatores que podem interferir no*

relacionamento (...)” (Ordem dos Enfermeiros, 2010, p. 9) com os pais participantes nos cuidados, procurando reconhecer os recursos e limites pessoais e profissionais, assim como consciencializar a influência pessoal na relação profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

CONCLUSÃO

Com a elaboração do presente relatório final, só se enalteceu, a profissão de Enfermagem enquanto arte de cuidar, enquanto ciência e disciplina, dotada de conhecimento próprio e de contínua formação. Refletindo sobre o meu desempenho acadêmico com reflexo profissional, este foi marcado por desafios potenciadores do meu crescimento e desenvolvimento enquanto enfermeira, futura especialista, mas também como pessoa.

A oportunidade de construir o meu caminho na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, apesar de se constituir como um enorme desafio, tornou-se rico numa ótica de aquisição de competências.

Relativamente à prática clínica, a mesma foi importante no reconhecimento do papel do EESIP na defesa dos direitos humanos da criança doente e no que concerne às experiências clínicas que tive, foi notório, nas minhas intervenções, a concretização de objetivos e planos traçados a longo prazo, planeando-os e priorizando-os, no âmbito da gestão de cuidados. Considero assim, que me tornei agente dinamizadora de projetos e de translação de conhecimento da evidência atual, desenvolvendo competências de líder no processo transicional.

Quanto à prática académica a participação no VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem foi indelével na aquisição de Competências de Grau de Mestre “1. e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo” (Art.º 15º do Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março).

Não querendo desvirtuar as restantes competências desenvolvidas e adquiridas, analiso, que o fio condutor em todos os contextos foi a comunicação complexa em Saúde Infantil e Pediátrica e destaco o trabalho

desenvolvido no domínio da Comunicação de Más Notícias no utente pediátrico em processo de transição saúde-doença. Este foi um trabalho que contou com o suporte teórico da teoria de Affaf Meleis, importante na definição de transição saúde-doença, processo este, que o utente pediátrico passa, em contexto hospitalar. Os Modelos de Parceria de Cuidados, foram igualmente importantes no reconhecimento da mais-valia do envolvimento dos pais no plano de cuidados dos seus filhos, incluindo na tomada de decisão acerca da sua situação clínica, tendo em vista o objetivo de uma transição positiva. O papel do enfermeiro passa por empoderar estes pais, em forma de parceria, a colmatar as necessidades de saúde das crianças/jovens.

Posto isto, dados os resultados obtidos em cada projeto de estágio, acerca da relevância da temática na prática, assim como os dados adquiridos nas conclusões de cada projeto sobre a escassez de evidência científica, na comunicação de más notícias, na área pediátrica a nível nacional e internacional, propus-me a elaborar um grupo de trabalho apresentado no apêndice VIII, para um projeto futuro de elaboração de um Guia Orientador de Boa Prática relativamente à temática em questão, havendo implicação da investigação neste processo, vindoura de, primeiramente, realizar uma revisão *scoping* acerca da temática de comunicação de más notícias no utente pediátrico, permitindo assim a construção de projetos coesos potencialmente impulsionadores de ganhos em saúde relevantes.

Em relação às limitações sentidas em cada estágio, na procura de soluções alternativas, as dificuldades foram transformadas em oportunidades. Do percurso desenvolvido, obtive ferramentas potenciadoras para a procura constante do saber, essencial para uma prática especializada e atualizada. Nestes desígnios, declaro ter desenvolvido e adquirido competências gerais e específicas do Enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, bem como as competências de mestre dando uso à melhor evidência científica.

Conclui assim, que o aporte teórico e prático que fui concebendo ao longo do estágio foi essencial na confiança com que alicercei o meu desempenho na prática clínica, com reflexo no registo deste relatório que agora se apresenta.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abraham, M., & Moretz, J. G. (2012). Implementing patient and family centered care: Part I - Understanding the challenges. Em *Pediatric Nursing* (pp. 44-47).
- Abrams, M., Klass, P., & Dreyer, B. (2009). Health Literacy and Children: Recommendations for Action. 327-331.
- Aguiar, G., Machado, M., Silva, L. d., Burla de Aguiar, R., & Christoffel, M. (2021). A criança com diabetes Mellitus Tipo 1: a vivência do adoecimento. *Rev Esc Enferm USP*, 55:1-8.
- Alsop-Shields, L. (2002). The Parent-Staff Interaction Model of Pediatric Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 442-449.
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 230-244. Obtido em 1 de maio de 2024, de <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>.
- Alves, J. M., Amendoeira, J. J., & Charepe, Z. B. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha Enfermagem*.
- Alves, O. J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). The Parental Care Partnership. *Rev Gaucha Enferm*, 1-7.
- Andrade, M. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Obtido em novembro de 2023, de <http://hdl.handle.net/10451/47018>

- Antolick, M., Looman, W., Cady, R., & Kubiawicz, K. (2020). Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *J Pediatr Health Care*, 34(2):90–8.
- Arrué, A. M., Neves, E. T., Magnago, T. S., Cabral, I. E., Gama, S. G., & Hökerberg, Y. H. (junho de 2016). Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Caderno de Saúde Pública*. Obtido em 29 de abril de 2024, de <https://www.scielo.br/j/csp/a/Rsp3MTzWRDghsGSWXB9qwNq/?format=pdf&lang=pt>
- Assembleia da República. (2014). Lei n.º 15/2014, de 21 de março. Em S. I.-0.-2. Diário da República n.º 57/2014.
- Bai, G., Herten, M. H.-v., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. 1-14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>
- Baird, J., Rehm, R., Hinds, P., Baggott, C., & Davies, B. (2016). Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nurs Res*, 65(2):142–50.
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Andrzej, P. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer.
- Bally, J. M., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mporfu, C., & Zimmer, M. (2018). *Journal of Pediatric Nursing*, 88-98.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Bennett, H. (2020). Parents' Experience of Advance Care Planning: A Grounded Theory of Re-constructing Meaning Through Advance Care Planning. *University of Southampton*. Obtido em 12 de novembro de 2023, de <https://eprints.soton.ac.uk/452354/>
- Brunetta, J., Fahner, J., Legemaat, M., van, d. B., Krommenhoek, K., & Prinsze K, e. a. (2022). Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review.
- Burnside, I., & Haight, B. (1992). Reminiscence and life review: analyzing each concept. *J Adv Nurs*, 855-62.
- Caicedo, C. (2016). Children With Special Health Care Needs: Child Health and Functioning Outcomes and Health Care Service Use. *J Pediatr Health Care*, 30(6):590–8.
- Camilo, B. H., Serafim, T. C., Salima, N. R., Andreato, Á. M., Roveri, J. R., & Misko, M. D. (2022). Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 1-10.
- Carvalho, A., Ferreira, H. B., Borges, J. L., de Paula, A., & Hattori, W. e. (2019). Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: a preliminary study . *BMC Health Serv Res*, 19(1):324.
- Carvalho, E. C., Oliveira-Kumakura, A. R., & Moraes, S. C. (2016). Raciocínio clínico em enfermagem: estratégias de ensino e instrumentos de avaliação. *Rev Bras Enferm*. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0509>
- Carvalho, M. (2014). *Promoção do Autocuidado nas Famílias com Crianças e Adolescentes com Doença Crónica*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.26/16213>

- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a scoping review. *Enfermeria Global*, 18(1), 646-689.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. Em E. Glasper, & A. Tucker, *Advances in Child Health Nursing* (pp. 183-193). London: Scutari Press.
- Castelo, T. M., & Salgado, M. (dezembro de 2009). Diarreia aguda na criança – 3ª parte: tratamento e outros aspetos práticos. *A Saúde Infantil: a situação atual, novas medidas para a sua viabilização e a miragem da indexação*, pp. 97-102.
- Cavaleiro, E. A., Volkan, K., & Hafler, J. P. (2008). *Pediatric residents' perceptions of communication competencies: Implications for teaching*. <https://doi.org/10.1080/01421590802208842>
- Chambers, L. (2018). *Together for Short Lives: A Guide to Children's Palliative Care*.
- Charepe, Z. (2014). Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. Em A. L. Ramos, & M. D. C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem Lidel.*, 231-237.
- Charepe, Z. B. (2006). O encontro com a Ajuda Mútua: perceção dos pais de crianças com doença crónica. Lisboa.
- Charepe, Z. B., Figueiredo, M. H., Vieira, M. M., & Neto, L. M. (2010). (RE) descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa.
- Charepe, Z. B., Figueiredo, M. H., Vieira, M. M., & Neto, L. M. (2011). (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através

do genograma e ecomapa. *Florianópolis*, 349-358. Obtido de <https://www.scielo.br/j/tce/a/LpBRw98RR6XxWGwrkbNMQwv/?format=pdf&lang=pt>

██████████. (10 de abril de 2023). ██████████. Obtido de <http://www.██████████.min-saude.pt/destaques/945-pediatria-renova-certificacao>

Ciobanu, E., & Preston, N. (2021). Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliat Med.*, 35(5):886–92.

Cipolletta, S., Marchesin, V., & F., B. (2015). Family Functioning as a Constituent Aspect of a Child's Chronic Illness. *J Pediatr Nurs*, 30(6):e19–28.

Coffey, J. (January-February de 2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32, 51-59.

Coleman, V. (2010). The Evolving Concept of Child an Family-Centred Care. Em L. Smith, & V. Coleman, *Child and Family-Centred Care: Concept, Theory and Practice* (pp. 1-26). 2ª.

Comissão Europeia. (2008). Explicar o quadro europeu de qualificações para a aprendizagem ao longo da vida. Luxemburgo. Obtido em 29 de abril de 2024, de <https://europass.europa.eu/system/files/2020-05/EQF-Archives-PT.pdf>

Costa, L. G. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis com o suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 137-145.

Cruz, O. (2005). Parentalidade.

Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 1670-1680.

Decreto-Lei n.º 48/95 . (2024). *Diário da República n.º 63/1995, Série I-A de 1995-03-15*.

Decreto-Lei n.º 63/2016 de 13 de setembro. (2016). *Procede à quarta alteração do Decreto-Lei n.º 74/2006. Assembleia da República. Diário da República. Série I, n.º 176/2016 de 2016-09-13. Obtido em 5 de fevereiro de 2024, de <https://www.dges.gov.pt/en/node/567>*

Decreto-Lei n.º 74/2006 de 24 de março. (s.d.). *Aprova o regime jurídico dos graus e diplomas do. Assembleia da República. Diário da República. Série I, N.º 60 de 24 de março. Obtido em 5 de fevereiro de 2024, de <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/decreto-lei/2006-75326440>*

Decreto-Lei n.º 47344, de 25 de novembro (2024). *Diário da República*.

Decreto – Lei n.º 298/2007 de 22 de agosto. (2007). *Diário da República*.

Decreto-Lei 298/2007 de 22 de agosto (2007). *Diário da República n.º 161/2007, Série I de 2007-08-22*.

Despacho n.º 4835-A/2016. (2016). *Diário da República, 2.ª série — N.º 69 — 8 de abril de 2016*.

Despacho n.º 9871/2010 de 11 de junho. (2010). *Diário da República n.º 112/2010 - II Série*.

Despacho n.º 13056/2023, de 20 de dezembro *Diário da República. (2023). 272 - 273*.

Deming, R., Mazzola, E., MacDonald, J., Manning, S., Beight, L., Currie, E., & al., e. (2022). *Care Intensity and Palliative Care in Chronically Critically Ill Infants. J Pain Symptom Manage*.

- Di Riso, D., Cambrisi, E., Bertini, S., & Miscioscia, M. (2020). Associations between Pretend Play Psychological Functioning and Coping Strategies in Pediatric Chronic Diseases: A Cross-Illness Study. *Int J Environ Res Public Health*, 17(12):4364.
- Diogo, P. (2012). Trabalho com as emoções em Enfermagem Pediátrica: Um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2016). Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. *Pensar Enfermagem*, 26-47.
- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2001). Direção dos Serviços e Planeamento. *Rede de Referência Hospitalar de Urgência/Emergência*, 6-24. Obtido em 6 de fevereiro de 2024, de https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/09/Urgencia_Emergencia_2001.pdf
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional Saúde Infantil e Juvenil*. Obtido em 13 de abril de 2023, de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil-png.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2018). NORMA: Sistemas de Triagem dos Serviços de Urgência e Referência Interna Imediata.
- Donabedian, A. (2005). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691-729.
- Dudley, N., Ackerman, A., MBA, K. M., & Snow, S. K. (2015). Patient- and Family-Centered Care of Children in the Emergency Department. *PEDIATRICS* (135). doi:10.1542/peds.2014-3424

- Duggleby, W., Holtslander, L., J., K., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons with Chronic Illness. Em *Qualitative Health Research* (pp. 148-158).
- Dunbar, H., Carter, B., & Brown, J. (2020). 'Place Bonding' in Children's Hospice Care: a Qualitative Study. *BMJ Support Palliat Care*, 10(3):e25–e25.
- Elliot, A. J. (2005). A Conceptual History of the Achievement Goal Construct. Em A. Elliot, & C. Dweck, *Handbook of competence and motivation* (pp. 52-72). New York: The Guilford Pres.
- Fernandes, R. (2018). *Qualidade de Vida e Ansiedade no Contexto da Oncologia Pediátrica : o Papel dos Rituais, Coesão e Esperança*. Tese de Mestrado , Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Obtido de <http://hdl.handle.net/10451/37933>
- Figueiredo, M. (2006). Sistema Familiar e Cuidados de Enfermagem. *SERVIR*, 54, nº 1, .
- Fonseca, R. d. (2015). A Influência das Cartas Terapêuticas na Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica. Obtido em novembro de 2023, de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.19730&lang=ptpt&site=eds-live&scope=site>
- Galligan, M., Bamat, T., Hogan, A., & Piccione, J. (2018). The Pediatric Aerodigestive Center as a Tertiary Care-Based Medical Home: A Proposed Model. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 48(4):104–10.
- Gage, d. j., Everett., k. d., & L. Bullock. (2006). Integrative Review of Parenting in Nursing Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 56-62.

- Gaíva, M., Marquesi, M., & Rosa, M. (2010). O Sono do recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva: cuidados de enfermagem. *Cienc Cuid Saud*, 602-609.
- Gien, J., Kinsella, J., Grenolds, A., Abman, S., Baker, C., & Thrasher, J. (2017). Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Ventilator Care Program Intervention on Survival of Infants with Ventilator-Dependent Bronchopulmonary Dysplasia. *Am J Perinatol*, 34(2):155–63.
- Gonçalves, L. W. (2017). Diagnósticos de enfermagem em pacientes com doenças cardiovasculares: aplicação do Modelo Outcome Present State test. São José do Rio Preto.
- Gonçalves, L. W., & Pompeo, D. A. (2016). Aplicação do Modelo Outcome Present State Test em paciente com insuficiência cardíaca congestiva. *REME -Rev Min Enferm*. doi:10.5935/1415-2762.20160047
- Goodell, S., Delia, D., & Cantor, J. (2009). Emergency department utilization and capacity. The synthesis projects. *The Robert Wood Johnson Foundation*, 1-5.
- Govender, M., Bowen, R., German, M., Bulaj, G., & Bruggers, C. (2015). Clinical and Neurobiological Perspectives of Empowering Pediatric Cancer Patients Using Videogames. *Games Health J.*, 4(5):362–74.
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2015). *NANDA International, Inc. Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2015-2017* (10^o ed.). Dieimi Deitos.
- Hamner, T., Latzman, R., Latzman, N., Elkin, T., & Majumdar, S. (2015). Quality of Life Among Pediatric Patients with Cancer: Contributions of Time since Diagnosis and Parental Chronic Stress. *Pediatr Blood Cancer*, 62(7):1232–6.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9^a ed., Vol. I). Lusociência.

- Hoffenkanp, H., Tooten, A., Hall, R., Croon, M., Braeken, J., Winkel, F., & al., e. (2012). The impact of Premature Childbirth on Parental Bonding. *Evolutionary Psychology*, 542-61.
- Holanda, F. L., Marra, C. C., & Cunha, I. C. (2014). Construction of a Professional Competency Matrix of the nurse in emergency services. *Acta Paul Enferm*, 373-379. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982>
- Holmes, B. W., Sheetz, A., Allison, M., Ancona, R., Attisha, E., Beers, N., . . . Young, T. (2016). Role of the school nurse in providing shool health services. *American Academy of Pediatrics*, 137. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0852>
- Huang, L., Freed, G. L., & Dalziel, K. (2020). Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Academic Pediatrics*, 1109-1115. Obtido em 29 de abril de 2024, de <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
- Instituto de Apoio à Criança (Ed.). (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. 4ª Edição. Obtido em 20 de junho de 2023, de https://criancasatortoeadireitos.files.wordpress.com/2020/05/carta_crianc_a_hospitalizada.pdf
- Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto. (6 de fevereiro de 2023). Obtido de Saúde Pré-natal e Pediátrica: <https://ispup.up.pt/estudo-internacional-que-utilizou-dados-da-geracao-21-relaciona-nascimentos-prematuros-com-menores-indices-de-massa-corporal-na-infancia/>
- International Council of Nurses. (2023). ICNP Browser 2019. Obtido em 12 de dezembro de 2023, de <https://www.icn.ch/icnp-browser>

- Jaaniste, T., Hayes, B., & Baeyer, C. v. (2007). Providing Children with Information about Forthcoming Medical Procedures: A Review and Synthesis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 124-143.
- Januário, L. (2010). A urgência pediátrica na encruzilhada. *Revista Saúde Infantil*.
- JOHNSON, J. (março/abril de 2016). Reviving the journal club as a nursing professional development strategy. *Journal for Nurses in professional development*, 32(2), 104-106.
- Joint Quality Initiative. (18 de outubro de 2004). Shared 'Dublin' descriptors for Short Cycle, First Cycle, Second Cycle and Third Cycle Awards. Obtido em 29 de abril de 2024, de https://www.uni-due.de/imperia/md/content/bologna/dublin_descriptors.pdf
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança. (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re) Pensar o cuidar em Enfermagem*.
- Kérouac, e. a. (1994). *La pensée infirmière*. Laval: Éditions Études Vivantes.
- Kohlsdorf, M., & Junior, Á. L. (2013). Comunicação em pediatria: revisão sistemática da literatura. Obtido em 9 de novembro de 2023, de <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/9zznttLypzF44hkWVHpYCBH/?format=pdf&lang=pt>
- Kolcaba, K. (2021). The confort line. Obtido em 12 de dezembro de 2023, de <https://www.thecomfortline.com/>
- Konishi, L. L. (2020). Comunicação de notícias difíceis para crianças. *XXVIII Congresso de iniciação científica da Unicamp*. Obtido em 09 de dezembro de 2023, de <https://www.prp.unicamp.br/inscricao-congresso/resumos/2020P16639A34484O5607.pdf>

- Laaksonen, C., Paltta, H., Schantz, M. v., Ylönen, M., & Soini, T. (2013). Journal club as a method for nurses and nursing students` collaborative learning: a descriptive study. *Health Science Journal. Department of Nursing. Technological Educational Institute of Athens.*, 7, 285 – 292.
- Lacerda, A. F., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., . . . Franco, T. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*.
- Lafrenaye, S., Dumas, M., Gosselin, É., Duhamel, A., & Bourgault, P. (2021). Parents Living With a Child Afflicted by a Life-Limiting Medical Condition: Typology of their Narrative Identity . 5(2).
- Lei nº 106/2009 de 14 de setembro. (s.d.). *Diário da República nº178/2009 - I Série*. Lisboa: Assembleia da República.
- Lei nº21/81 de 19 de agosto. (1981). Acompanhamento familiar da criança hospitalizada. *Diário da República I série*.
- Leite, E., Malpique, M., & Santos, M. R. (1989). *Trabalho de Projeto: 1 - Aprender por objetivos centrados nos problemas*. (E. Afrontamento, Ed.) Porto: 2ª Edição.
- Lerret, S., Johnson, N., & Haglund, K. (2017). Parents' perspectives on caring for children after solid organ transplant. *J Spec Pediatr Nurs*.
- Lerret, S., Weiss, M., Stendahl, G., Chapman, S., Menendez, J., & Williams, L. e. (2015). Pediatric Solid organ Transplant Recipients: Transition to Home and Chronic Illness Care. *Pediatr Transplant*, 19(1):118–29.
- Levy, L., & Bértolo, H. (2023). Manual de Aleitamento Materno. Obtido em 5 de maio de 2024, de <https://www.unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>
- Lindmark, U., Bülow, P. H., Mårtensson, J., Rönning, H., & Group, A. R. (2019). The use of the concept of transition in different disciplines within health

and social welfare: An integrative literature review. *Nurs Open*, 664–75.
doi: 10.1002/nop2.249

Lipson, J. G., & Meleis, A. I. (1999). Research with immigrants and refugees. Em A. S. Hinshaw, S. L. Feetham, & J. Shaver, *Handbook of Clinical Nursing Research* (pp. 87-106).

Ling, J., Payne, S., Connaire, K., & McCarron, M. (2016). Parental Decision-Making on Utilisation of Out-of-Home Respite in Children's Palliative Care: Findings of Qualitative Case Study Research - a Proposed New Model. *Child Care Health Dev*, 42(1):51–9.

Litke, J., Pikulska, A., & Wegner, T. (2012). Management of perioperative stress in children and parents. Part I - The preoperative period. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 165-169.

Looman, W., Antolick, M., Cady, R., Lunos, S., Garwick, A., & Finkelstein, S. (2015). Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*, 29(4):352–63.

Lopes, D. (2019). Intervenções de Enfermagem na Adesão da Criança e Família ao Regime Terapêutico da Diabetes Tipo I. Obtido em novembro de 2023, de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ufp.bdigital.ufp.pt.10284.8688&lang=pt-pt&site=edslive&scope=site>

Lopes, V. (2016). Informação/Formação Necessária aos Pais no Cuidar da Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Domicílio. Obtido em 5 de novembro de 2024, de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rca>

ap.com.ucp.repositorio.ucp.pt.10400.14.19731&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site

Loura, D., Ferreira, A., Romeiro, J., & Charepe, Z. (2023). Health/illness transition processes in children with complex chronic conditions and their parents: a scoping review. *OSF REGISTRIES*. doi: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/QRZC8>

Magão, M. T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. *Cuidar em Enfermagem*, 49-106.

Magão, M. (2017). A Esperança em Acção : A Experiência da Esperança em Pais de Crianças com uma Doença Crónica. Obtido em novembro de 2023, de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ul.repositorio.ul.pt.10451.40069&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site>

Marçola, L., Zoboli, I., Polastrini, R. T., & Barbosa, S. M. (2020). Comunicação de más notícias em uma unidade de terapia intensiva neonatal: a avaliação feita pelos pais. *Sociedade de Pediatria de São Paulo*. Obtido de <https://www.scielo.br/j/rpp/a/8mdgBN5Dq69TgTzVMdZZTZn/?format=pdf&lang=pt>

Martins, C. (2019). «Ventilação Domiciliária na Doença Crónica Complexa em Pediatria: Que Impacto na Qualidade de Vida e do Sono dos Cuidadores?». Obtido de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.uc.estudogeral.sib.uc.pt.10316.89851&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site>

Martins, R. (2015). O Corpo como Primeiro Espaço de Comunicação o Diálogo Tónico-Emocional no Nascimento da Vida Psíquica. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE*, 13(1).

- Mavis, A., Ertl, A., Chapman, S., Cassidy, L., & Lerret, S. (2015). Vulnerability and Chronic Illness Management in Pediatric Kidney and Liver Transplant Recipients. *Prog Transplant Aliso Viejo Calif*, 25(2):139–46.
- McCormick, M. (2004). Preterm Delivery and Its Impact on Psychosocial and Emotional Development in Children. *Encyclopedia on Early Childhood Development*.
- McCracken, A. L. (1994). Special care units: meeting the needs of cognitively impaired persons. *Journal of Gerontological Nursing*, 41-46.
- McKissick, H., Cady, R., Looman, W., & Finkelstein, S. (2017). The Impact of Telehealth and Care Coordination on the Number and Type of Clinical Visits for Children With Medical Complexity. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*, 31(4):452–8.
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação . *Eduser - Revista de educação*, 49-65.
- Meleis, A. (1975). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. *Nurs Res*, 264-71.
- Meleis, A. (1991). *Theoretical Nursing: development and progress* (2^a ed.). Filadélfia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, LLC.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., & Schumacher, D. K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Mellblom, A., Korsvold, L., Finset, A., Loge, J., Ruud, E., & HC, L. (2015). Providing Information About Late Effects During Routine Follow-Up Consultations Between Pediatric Oncologists and Adolescent Survivors:

- A Video-Based, Observational Study. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 4(4):200–8.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *27*, 548-558.
- Melo, A. (2018). A Potência do Encontro: O Impacto da Intervenção dos Palhaços de Hospital em Crianças e Adolescentes submetidos a Tratamento de Quimioterapia. Obtido de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.repositorium.repositorium.sdum.uminho.pt.1822.55010&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site>
- Melo, C. d., & Ramos, C. M. (2020). Através do nariz vermelho: a identidade do palhaço terapêutico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 1-13. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.5986>
- Mendes, G. (2016). *Parceria de cuidados em pediatria: ganhos em saúde para as crianças, para os pais e para os enfermeiros*. Universidade do Minho – Portugal. Obtido de https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/50685/3/Parceria%20de%20cuidados%20em%20pediatria_ganhos%20em%20sa%C3%BAde%20para%20as%20crian%C3%A7as%20para%20os%20pais%20e%20para%20os%20enfermeiros.pdf
- Mendes, M. G. (2012). A Organização dos Cuidados e a Parceria com os Pais em Pediatria.
- Menezes, C. C., & Lopes, R. d. (2007). A transição para o casamento em casais coabitantes e em casais não-coabitantes. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 17(1), 52-63.

- Mentes, V. C., & Costa, M. I. (2022). Intervenções para facilitar a transição de crianças com Diabetes Mellitus tipo1 para a comunidade: uma análise de scopo. 26(1).
- Monteiro, A. (2019). Vivência Parental do Cancro Pediátrico : a Relação do Casal e o Impacto na Parentalidade. Obtido em novembro de 2023, de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsrca&AN=rcaap.com.ul.repositorio.ul.pt.10451.41642&lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site>
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., & Swanson, E. (2010). Classificação dos resultados de enfermagem (NOC). Elsevier Editora Ltda.
- Mororó, D. d., Menezes, R. d., Queiroz, A. d., Silva, C. d., & Pereira, W. (2020). Nurse as an Integrator in Healthcare Management of Children with Chronic Condition . *Rev Bras Enferm*, 73(3):e20180453.
- Murphy, S., & Ehritz, C. (2021). Clinical Nurse Specialist Practice Strategies for Children With Medical Complexity. *Clin Nurse Spec J Adv Nurs Pract.* , 35(1):38–43. doi:10.1097/NUR.0000000000000567
- Despacho nº3762/2015, (2015). *Diário da República nº 73/2015 - II Série*. Lisboa: Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde.
- Nageswaran, S., Radulovic, A., & Anania, A. (2014). Transitions to and from the acute inpatient care setting for children with life-threatening illness. *Pediatr Clin North Am*, 61(4):761–83.
- Nolte-Buchholtz, S., Zernikow, B., & Wager, J. (2018). Pediatric Patients Receiving Specialized Palliative Home Care According to German Law: A Prospective Multicenter Cohort Study. 5(6):66.

- Norouzinia, R., Aghabarari, M., Shiri, M., Karimi, M., & Samami, E. (2016). Communication Barriers Perceived by Nurses and Patients. *Glob J Health Sci*, 65-74. doi:10.5539/gjhs.v8n6p65
- Nunes, L. (2003). *Um olhar sobre o ombro: Enfermagem em Portugal*. Loures: Lusociência.
- Nunes, L. (2010). Do perito e do conhecimento em enfermagem: uma exploração da natureza e atributos dos peritos e dos processos de conhecimento em Enfermagem. *Percursos* (17). Obtido em janeiro de 2024, de https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Percursos_n17.pdf
- Nunes, L., Freitas, A., Antunes, A., Ruivo, A., Lopes, J., Leal, P., . . . Pereira, M. (2010). Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva das etapas. *nº 15*.
- OMS. (2022). Recomendações da OMS sobre cuidados maternos e neonatais para uma experiência pós-natal - positiva. Obtido em 05 de maio de 2024, de <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/354560/9789240048515-por.pdf?sequence=1>
- Ordem do Enfermeiros. (2018). O Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018*, 19192-19194. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2007). Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados. Obtido em 18 de fevereiro de 2024, de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. I. Obtido em 12 de abril de 2023, de <https://bit.ly/3rEDgq8>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *O serviço de Internamento Pediátrico é um serviço que se situa no.* Obtido em 15 de fevereiro de 2024, de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8906/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticaceesip_volii.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (22 de outubro de 2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados Em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESI_P_Regulamento_PQCEE%20_SaudeCriancaJovem.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). Guia Orientador de Boa Prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. *Serie I(6)*. Obtido em 20 de maio de 2023, de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Guia Orientador de Boa Prática, 1(8)*.
- Ordem dos Enfermeiros. (16 de setembro de 2015). Lei n.º 156/2015.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento n.º 140/2019: Regulamento das Competências Comuns. *Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019, 4744-4750*. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento n.º 140/2019: Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República, 2.ª*

série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019, 4744-4750. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (fevereiro de 2021). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) versão B2. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2023). Guia orientador de boas práticas: a criança e o jovem com necessidades de saúde especiais em contexto escolar.

Organização Mundial da Saúde (OMS). (2017). WHO Strategic Communications: Framework for effective communications.

Palma, E., Deatrck, J., Hobbie, W., Ogle, S., Kobayashi, K., & Maldonado, L. (2015). Maternal Caregiving Demands for Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Brain Tumors . *Oncol Nurs Forum*, 42(3):222–9.

Pedrinho, L. R., Shibukawa, B. M., Rissi, G. P., Uema, R. T., Merino, M. d., & Higarashi, I. H. (2021). Brinquedo terapêutico para crianças com Diabetes Mellitus tipo I: intervenções no domicílio. *Escola Anna Nery*.

Pereira, R. P., Cardoso, M. J., & Martins, M. A. (2012). Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Revista de Enfermagem Referência*. doi:10.12707/RIII11146

Peters, M., Godfrey, C., Mclnerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & H., C. K. (2020). Scoping reviews. *JBI Manual for Evidence Synthesis*.

Petrini, J., Dias, T., McCormick, M., & al, e. (2009). Increased risk of adverse neurological development for late preterm infants. *Jornal Pediatr*, 169-176.

Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência.

- Phelps, K., Taylor, C., Kimmel, S., Nagel, R. K., & Puczynski, S. (2000). Factors Associated with Emergency Department Utilization for Nonurgent Pediatric Problems. *Archives of Family Medicine*, 1086-1092.
- Pimentel, R. R., Targa, T., & Scardoelli, M. G. (2017). Do diagnóstico ao desconhecido: Percepções dos pais de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. *J Nurs UFPE*.
- Ponce, P. (2006). *Manual de Urgências e Emergências*. Lisboa: Lidel.
- Pontes, A. C., Leitão, I. M., & Ramos, I. C. (2007). Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. *REBEn*.
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2003). *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos e Procedimentos*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda..
- Quach, J., Mansah, F., & Wake, M. (2015). Trajectories and outcomes among children with special health care needs. *Pediatrics*.
- Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. doi:10.19131/rpesm.0206
- Rabelo, M., Chaves, E., Cardoso, M., & Sherlock, M. (2007). Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paulista Enfermagem*, 333-337.
- Rabiais, I., Charepe, Z., & Ferrito, C. (2023). Guia da Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório". *Universidade Católica Portuguesa*.
- Rafael, M. (2013). Caracterização de um ano de utilização de um serviço de urgência pediátrica de um hospital nível II. Dissertação de Mestrado em Gestão de serviços de Saúde.

- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. d. (2020). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Ramos, M. M. (2005). Adaptação Paterna Para a Parentalidade. *Federação Española de Asociaciones, Vol 10(2)*.
- Ramos, S., Salazar, H., Franco, T., & Pinto, C. (outubro de 2015). Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. *Cuidados Paliativos, 2(2)*.
- Regulamento n.o 351/2015, de 22 de junho, Diário da República n.o 119/2015, Série II de 2015-06-22 (2015). <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235>.
- Relvas, A. P., & Alarcão, M. T. (2002). Novas formas de família.
- Rindstedt, C. (2014). Children's Strategies to Handle Cancer: A Video Ethnography of Imaginal Coping. *Child Care Health Dev, 40(4):580–6*.
- Rogers, J., Reed, M., Blaine, K., & Manning, H. (2021). Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum, 56(3):676–83*.
- Rossi, L., Reis, V. A., & Azevedo, C. O. (2010). Desidratação e recomendações para a reposição hídrica em crianças fisicamente ativas. *Rev Paul Pediatr, 337-345*.
- Salmela, M., Salanterä, S., Ruotsalainen, T., & Aronen, E. T. (2010). Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. *Journal Paediatric Child Health, 108-114*. doi: <http://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2009.01647.x>.
- Santos, C. K., MoraesII, J. R., SantosIII, N. L., SouzaIV, T. V., MoraisV, R. d., & AzevedoV, S. D. (2016). Qualidade da assistência de enfermagem em uma

- emergência pediátrica: perspectiva do acompanhante. *Rev enferm UERJ*.
doi: DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.17560>
- Santos, P. M., Silva, L. F., Depianti, J. R., Cursino, E. G., & Ribeiro, C. A. (2016). Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Rev Bras Enferm*, 646-53.
- Schumacher, K., Jones, P., & Meleis, A. (1999). Helping elderly persons in transition: framework for research and practice. Em E. Swanson, & T. Tripp-Reimer, *Life Transitions in the older adult: issues for nurses and other health professionals* (pp. 1-26). New York:Springer.
- Schütze, D., Engler, F., Ploeger, C., Ulrich, L., Hach, M., Seipp, H., & al., e. (2022). Specialised Outpatient Paediatric Palliative Care Team–Parent Collaboration: Narrative Interviews with Parents. *BMJ Support Palliat Care*, 12(0):e664-670.
- Senju, Atsushi, Johnson, & Mark, H. (2009). The eye contact effect: mechanisms and development. *Trends in Cognitive Sciences*, 127-134.
- Serviço Nacional de Saúde. (21 de outubro de 2019). *Serviço Nacional de Saúde*. Obtido de Mortalidade Infantil: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/10/21/taxa-de-mortalidade-infantil/>
- Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de Ajuda.
- Silva, M. (2014). *A Vivência dos Pais em Relação à Criança Adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1*. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.19/2538>
- Silva, E. R., Alencar, E. B., Dias, E. A., Rocha, L. C., & Carvalho, S. C. (2021). Transculturalidade na enfermagem baseada na teoria de Madeleine Leininger. *Electronic Journal Collection Health*.

- Silva, L. V., Reis, B. C., Lima, F. d., & Alencar, V. A. (2022). Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) na Atenção Domiciliar. *Comunicação em Ciências da Saúde*.
- Silveira, K. A., Lima, V. L., & Paula, K. M. (2018). Estresse, dor e enfrentamento em crianças hospitalizadas: análise de relações com o estresse do familiar. *Rev. SBPH, 21(2)*.
- SNS 24. (2023 de junho de 2023). *Saúde da Mulher: Amamentação*. Obtido em 05 de maio de 2024, de SNS 24: <https://www.sns24.gov.pt/tema/saude-da-mulher/amamentacao/#>
- Sousa, P. d. (2014). *O Exercício Parental durante a Hospitalização do Filho: Intencionalidades Terapêuticas de Enfermagem Face à Parceria de Cuidados*. Tese de Doutoramento, Porto. Universidade Católica Portuguesa. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.14/13972>
- Souto, D. d., & Schulze, M. D. (2019). Profissionais de Saúde e Comunicação de Más Notícias: Experiências de uma Unidade Neonatal. *Revista Psicologia e Saúde, 173-184*.
- Sparapani, V. d., & Nascimento, L. C. (2009). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Cienc Cuid Saude, 274-279*.
- Sterni, L., Collaco, J., Baker, C., Carroll, J., GD, S., & Brozek JL, e. a. (2016). An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med, 193(8):e16-35*.
- Stochituiu, I., & Vadeboncoeur, C. (2020). Adaptation and Feasibility of the interRAI Family Carer Needs Assessment in a Pediatric Setting. *Health Serv Insights, 13:1-8*.

- Stuart, G., & M.T., L. (2006). Enfermeria psiquiátrica. Principios y práctica. 8^a Edição.
- Svavarsdottir, E., Kamban, S., Konradsdottir, E., & Sigurdardottir, A. (2020). The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *J Fam Nurs*, 26(3):269–81.
- Taft, L., Delaney, K., Seman, D., & Stansell, J. (1993). Creating a therapeutic milieu in dementia care. *J Gerontol Nurs*, 30-39.
- Teixeira, S., Nunes, J., Pereira, A. M., & Paula, D. (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Atividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar enfermagem*, 24-38.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., . . . Garritty, C. S. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 1, (pp. 169(7), 467–473.). doi: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- UNICEF. (2019). Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos. Obtido de https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Victor, J. F., Lopes, M. V., & Ximenes, L. B. (2005). Análise do diagrama do modelo de promoção da saúde de Nola J. Pender. Obtido em 29 de maio de 2023, de <https://www.scielo.br/j/ape/a/JSdnpDhFQzg7gmWzzB9Dhzz/?format=pdf&lang=pt>

- Wells, S., O'Neill, M., Rogers, J., Blaine, K., Hoffman, A., & McBride, S. e. (2017). Nursing-led Home Visits Post-hospitalization for Children with Medical Complexity . *J Pediatr Nurs*, 34:10–6.
- Wightman, A., Taylor, Z. C., Neul, S., Lepere, K., Cedars, K., & Opel, D. (2019). Caregiver Experience in Pediatric Dialysis. *Pediatrics*, 143(2):1–14.
- World Health Organization. (2012). The Partnership for Maternal, Newborn & Child Health. *March of Dimes*.
- Yazdani, N., Chartrand, J., & Stacey, D. (2022). Exploring Parental Decision Making for a Child With a Life-Limiting Condition: An Interpretive Description Study. *J Hosp Palliat Nurs*, 24(2):140–6.
- Young, M. (2023). Inside the Indiana Complex Care Coordination Collaborative. *Hosp Case Manag*, 31(3):1–16.
- Zanon, B. P., Cremonese, L., Ribeiro, A. C., Padoin, S. M., & Paula, C. C. (2019). Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*.

ANEXOS

ANEXO I – RECIBO DE SUBMISSÃO PARA PUBLICAÇÃO DA SCOPING
REVIEW: “A CRIANÇA E PAIS COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA NA
REVISTA BMC PEDIATRICS “

BMC Pediatrics - Receipt of Manuscript 'Health-illness transition processes...'

1 mensagem

BMC Pediatrics <bmcpediatrics@biomedcentral.com>

28 de março de 2024 às 11:16

Para: davidsloura@gmail.com

Ref: Submission ID c50106a7-d68b-40d0-b5cb-289baafe7429

Dear Dr Loura,

Thank you for submitting your manuscript to BMC Pediatrics.

Your manuscript is now at our initial Technical Check stage, where we look for adherence to the journal's submission guidelines, including any relevant editorial and publishing policies. If there are any points that need to be addressed prior to progressing we will send you a detailed email. Otherwise, your manuscript will proceed into peer review.

You can check on the status of your submission at any time by using the link below and logging in with the account you created for this submission:

https://submission.springernature.com/your-submissions?utm_source=submissions&utm_medium=email&utm_campaign=confirmation-email&journal_id=12887

Kind regards,

Peer Review Advisors
BMC Pediatrics

Springer Nature offers an open access support service to make it easier for our authors to discover and apply for APC funding. For further information please visit <http://www.springernature.com/gp/open-research/funding>

- Para consulta de artigo submetido na revista:

<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/QRZC8>

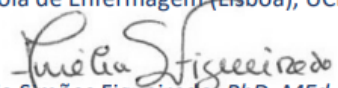
ANEXO II – CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO NO VI SEMINÁRIO
INTERNACIONAL DO MESTRADO EM ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA

VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem Conhecimento Especializado de Enfermagem para a Fraternidade Social

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Ana Margarida Santos Ferreira - estudante n.º 192022091, esteve presente no **VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, no dia **24 de novembro de 2023**, Auditório 2, *Campus* da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 24 de novembro de 2023.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), UCP

Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd, RN*
Professora Associada

ANEXO III – CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO NA SESSÃO DE
FORMAÇÃO “II ENCONTRO DE ENFERMAGEM CHICCO”



CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO

ARTSANA PORTUGAL, S.A., declara que,

Ana Margarida Santos Ferreira

participou no **II Encontro de Enfermagem** da CHICCO, realizado a 29 de Setembro de 2023 com a duração de 7 horas, em Carcavelos.

R. Maria Pereira
CO-CEO ARTSANA PORTUGAL



ANEXO IV- CERTIFICADOS DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL NAS SESSÕES
DE FORMAÇÃO NO CONTEXTO DE SUP



CERTIFICADO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

Certifica-se que ANA MARGARIDA SANTOS FERREIRA, natural de Almada, nascido(a) a 17/01/1998, titular do documento de identificação n.º 15569761, válido até 27/07/2031, participou como **formando(a)**, na ação de formação: **Ciclo de Formação em Urgências e Emergências Pediátricas e Neonatais - Traumatismo Craneoencefálico**, promovida pelo(a) Serviço de Pediatria, que decorreu de 09/11/2023 a 09/11/2023, com a duração de 2 hora(s).

21-03-2024

O Responsável pela Academia de Formação



Certificado n.º 3664-2023 (de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010 de 8 de julho)





CERTIFICADO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

Certifica-se que ANA MARGARIDA SANTOS FERREIRA, natural de Almada, nascido(a) a 17/01/1998, titular do documento de identificação n.º 15569761, válido até 27/07/2031, participou como **formando(a)**, na ação de formação: **Ciclo de Formação em Urgências e Emergências Pediátricas e Neonatais - Fármacos em Reanimação**, promovida pelo(a) Serviço de Pediatria, que decorreu de 30/11/2023 a 30/11/2023, com a duração de 3 hora(s).

21-03-2024

O Responsável pela Academia de Formação



Certificado n.º 44722023 (de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010 de 8 de julho)



ANEXO V- CERTIFICADOS DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL ENQUANTO
FORMADOR NAS SESSÕES DE FORMAÇÃO NO CONTEXTO DE SUP



**CERTIFICADO
DE
FORMAÇÃO PROFISSIONAL**

Certifica-se que ANA MARGARIDA SANTOS FERREIRA, natural de Almada, nascido(a) a 17/01/1998, titular do documento de identificação n.º 15569761, válido até 27/07/2031, participou como **formador(a)**, na ação de formação: **Comunicação Promotora da esperança em contexto de urgências pediátricas - 2.ª Edição**, promovida pelo(a) Serviço de Urgência Pediátrica, que decorreu de 09/11/2023 a 09/11/2023, com a duração de 1 hora(s).


21-03-2024

O Responsável pela Academia de Formação



(Rogério Dinis)

Certificado n.º 3651-2023 (de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010 de 8 de julho)



APÊNDICES

APÊNDICE I – POSTER: “A GESTÃO DAS EMOÇÕES NO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS DURANTE A PRIMEIRA INFÂNCIA EM CONTEXTO DE HOSPITALIZAÇÃO: A RESPONSABILIDADE DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA”



A gestão das emoções no desenvolvimento das crianças durante a primeira infância em contexto de hospitalização: A Responsabilidade do Enfermeiro Especialista

Ana Margarida Santos Ferreira¹; Zaida Charepe²

¹Estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem / Ramo de Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Escola de Enfermagem (Lisboa) / Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem; ²Professora Associada, Escola de Enfermagem (Lisboa) / Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem

Introdução

A primeira infância é definida como um período que vai desde o nascimento até aos 6 anos de idade e é a fase em que se estabelecem as bases da componente psicoafectiva da criança pelo desenvolvimento moral, intelectual e emocional nela inerente (Rotta, Filho, & Bridi, 2018). Este período tem uma prevalência significativa de perturbações emocionais nas crianças devido a inúmeros fatores stressores dos quais biológicos, ambientais (experiências associadas a crises pandémicas e/ou ambientais) e/ou emocionais (isolamento, dificuldade na expressão emocional, introversão afetiva entre outros) que requerem não só uma avaliação como também uma intervenção precoce (Instituto de Apoio à Criança (Ed.), 2008; Ordem dos Enfermeiros, 2010; Direção Geral da Saúde, 2013; Likhar, Baghel, & Patil, 2022).

Objetivo: Reflexão segundo o ciclo reflexivo de aprendizagem de Gibbs com recurso à literatura científica, sequenciada em 6 etapas: descrição, sentimentos, avaliação, análise, conclusão e planeamento da ação (Gibbs, 2013).

É papel do enfermeiro promover a expressão de emoções da criança, pais e família.

É importante na minimização de fatores de stress associadas à hospitalização.

Promove o bem estar, sentimentos de controlo e capacita a crianças, pais e família.

Intervenção holística de Enfermagem.



Conclusão: A promoção do desenvolvimento emocional da criança torna-se fundamental em qualquer contexto dos cuidados de saúde, onde os enfermeiros assumem um papel de gestor das emoções, com recurso à história comportamental/emocional positiva imprescindível para o futuro da criança. O avanço de conhecimentos na disciplina de Enfermagem acerca da gestão emocional, tem apoiado os enfermeiros que exercem funções na área de especialidade em enfermagem de saúde infantil e pediátrica na seleção da estrutura conceptual mais apropriada para a ação, com foco nas emoções das crianças e família.

Referências Bibliográficas



APÊNDICE II – SESSÃO DE FORMAÇÃO REALIZADA EM CONTEXTO DE
UCIN

Comunicação de Más Notícias

Trabalho realizado por: Ana Margarida Santos Ferreira

16º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Unidade Curricular: Estágio Final e Relatório

Unidade de Neonatologia

Professora Doutora orientadora: Zaida Charepe

Enfermeira Orientadora: I.C

Sumário

Introdução

-Objetivos

Desenvolvimento

- A prevalência da prematuridade a nível nacional e internacional e o impacto da mesma nos pais e RN;
- Revisão dos princípios básicos da comunicação;
- Comunicação de más notícias em contexto neonatal;
- Protocolos para comunicar más notícias;
- Conspiração do silêncio.

Considerações Finais

Introdução

Objetivo Geral:

- ✓ Divulgar estratégias de comunicação de más notícias em contexto hospitalar, com enfoque a uma Unidade Neonatal.



Introdução

Objetivos Específicos:

- ✓ Reconhecer a prematuridade como um diagnóstico de complexidade na área de assistência ao RN e família;
- ✓ Perceber a importância da comunicação de más notícias no processo de transição saúde – doença;
- ✓ Proporcionar o desenvolvimento de competências comunicacionais em contexto de internamento no serviço de neonatologia;
- ✓ Identificar estratégias comunicacionais para comunicar más notícias aos pais do RN que está a passar por processo de transição saúde – doença

A prevalência da prematuridade a nível nacional e internacional e o impacto da mesma nos pais e RN

Intitulando-se de prematuridade à idade gestacional inferior a 37 semanas (OE, 2021).

Portugal tem uma das mais altas taxas de prematuridade da Europa, havendo um registo anual de 8% de partos com IG antes das 37 semanas (OE, 2021).

Em todo o mundo estima-se que cerca de 10% dos nascimentos sejam de RN prematuros (ISPUP, 2023).



© freepik.com

A prevalência da prematuridade a nível nacional e internacional e o impacto da mesma nos pais e RN

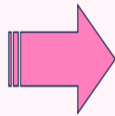
Complicações mais complexas derivadas da prematuridade: apneia da prematuridade; sépsis precoce; enterocolite necrosante; retinopatia da prematuridade; síndrome da dificuldade respiratória, hemorragia intracraniana, displasias broncopulmonares, entre outras.

A prematuridade é associada a um maior risco de desenvolvimento de problemas de saúde no RN que poderão surgir e persistir ao longo da vida e em certos casos da mesma podem advir, patologias que podem vir a ser limitantes de vida (Hockenberry & Wilson, 2016) e (ISPUP, 2023).

Impacto para o RN e pais, a curto, médio e/ou longo prazo, tanto no que confere a alterações **físicas, emocionais, afetivas espirituais**

A prevalência da prematuridade a nível nacional e internacional e o impacto da mesma nos pais e RN

❑ RN e pais sujeito ao **processo de transição saúde - doença**: desenvolvem sentimentos negativos e/ou positivos associado ao impacto que as mudanças e as respostas às mesmas lhes causam levando à sua vulnerabilidade (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).



❑ Necessitam do estabelecimento de uma **relação de parceria** com os profissionais de saúde, promotora de suporte, de modo a serem capacitados e empoderados na prestação de cuidados aos seus filhos (Mendes, 2016).



Relação de Ajuda e Comunicação

Revisão dos princípios básicos da comunicação

Comunicação



Relação de Ajuda



Comunicação Interpessoal é um nível de comunicação é a base das relações humanas.

Importante na percepção da criança/jovem e pais de como vivenciam os problemas e manifestam as necessidades, anseios e angústias (Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015).



A proximidade com os pais e família é como uma forma de comunicação, facilitando o estabelecimento de confiança importante para que haja a expressão e emoções e sentimentos (Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015).

Revisão dos princípios básicos da comunicação

Comunicação Verbal

- Ambiente;
- Disponibilidade;
- Linguagem, vocabulário;
- Clareza, coesão
- Escuta ativa;
- Feedback.

Comunicação paraverbal

- Aparência física;
- Silêncio / pausas;
- Tom de voz, ritmo, entoação.

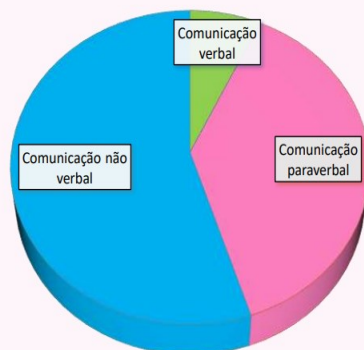
Comunicação não verbal

- Postura;
- Gestos;
- Expressões faciais;
- O toque;
- Contacto visual

(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015)

Revisão dos princípios básicos da comunicação

IMPACTO DOS TIPOS DE COMUNICAÇÃO
SEGUNDO O ESTUDO DE STUART E LARAIA,
2006



Comunicação de Más notícias em contexto neonatal



Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal

Más Noticias

Qualquer informação que envolva mudança drástica, com conotação negativa na perspetiva do futuro.

(Baile, et al., 2000)

❑ Tarefa multidisciplinar (Cabeça, 2014);

❑ Não existe uma forma de comunicar más notícias, mas existe estratégias para que o impacto negativo da informação passada seja o menor possível (Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015).



Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal



O contexto hospital é por si só um ambiente que acarreta nos pais e nas crianças sentimentos de **angústia, medo, anseios, incertezas**.

Comunicar más notícias pode estar relacionado com o simples facto do diagnóstico de uma doença crónica, um procedimento mais invasivo, dentro de outras situações que impliquem pôr em causa a qualidade de vida dos indivíduos (Souto & Schulze, 2019).

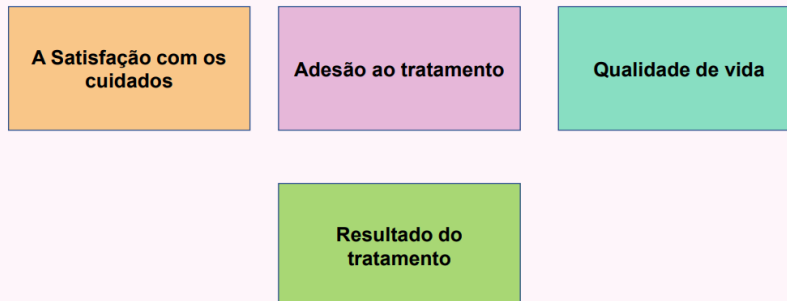
Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal

Barreiras à comunicação eficaz:

- Incerteza do prognóstico
- Falta de recursos humanos
- Dificuldade da família em reconhecer que a criança tem uma doença
- Tempo limitado
- Religião; idade; étnia; experiências passadas, estatuto socioeconómico

Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal

A falta de habilidade de comunicação dos profissionais pode afetar:



Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal

- Estratégias de comunicação de más notícias -

Humanização – Cuidado na valorização da individualidade de cada ser e das suas necessidades, envolvendo a sensibilidade.

Cuidados Centrados à Família, reconhecendo as potencialidades parentais.

Empatia - Identifica emoções do outro; não se emite juízos de valor; promove o sentimento de partilha; reduz sentimentos negativos; aumenta a confiança, esperança e autoestima.

Escuta Ativa - Estratégia do questionamento e reformulação; permite compreender os factos; permite aprofundamento da relação

(Witt, 2018) e (Cabeça, 2014)

Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal

- Estratégias de comunicação de más notícias -

Apoio Emocional: importante na aceitação e conformação. Promotora de conforto.

Reuniões periódicas para esclarecimento de dúvidas (podem ou não ser Conferências Familiares depende da situação e contexto);

Conservar a esperança – Estratégia de *coping* para a resiliência que poderá ser promovida em Grupos de Ajuda Mutua;

Existência de **Enfermeiro de referência** (Cabeça, 2014)

Comunicação de Más notícias em contexto Neonatal

- Estratégias de comunicação de más notícias -

Preparação para a alta logo desde inicio do internamento

Protocolos de comunicação : SPIKES e EMPATHY

(Cabeça, 2014), (Baile, et al., 2000) e (Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015)

1. S = SETTING

Preparar para ouvir / preparar ambiente

2. P = PERCEPTION

Perceber o que a pessoa sabe

3. I = INVITATION

Perceber o que a pessoa quer saber

4. K = KNOWLEDGE

Dividir e partilhar informação

5. E = EMOTIONS

Responder às emoções com empatia

6. S = STRETEGY / SUMMARY

Tomada de decisão, planeasse o plano de ação

Protocolos de Comunicação de Más Noticias

Protocolo SPIKES

(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015) e (Baile, et al., 2000)

1. E= Emoções

Preparar para ouvir / preparar ambiente

2. M= Meeting

Ambiente adequado

3. P= Patient/family

Perceber o que a pessoa já sabe

4. A= Aquequation

Linguagem

5. T= Thruth

Direito à verdade

6. H = Hope

Promoção da esperança

7. Y = yes for empowerment= Poder para a tomada de decisão

Protocolos de Comunicação de Más Noticias

Protocolo EMPATY

(Witt, 2018)

Conspiração do Silêncio

A **Conspiração do Silêncio** é definida como “um pedido da família para ocultar informação ao doente, normalmente relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico” (Lacerda, et al., 2014, p. 15).

VERDADE progressiva e tolerável. Ao invés da mentira piedosa, devemos utilizar a **sinceridade prudente**, progredindo de acordo com as condições emocionais do doente.

❖ Existe o direito da pessoa à verdade.

**NÃO
ADAPTATIVA**



-Gera desconforto, angústia e isolamento
- Dificulta a abordagem
- Impede despedidas
- Prolonga a agonia
- Desfavorece a comunicação

**DEVE SER
DESMONTADA**

Considerações Finais

- A comunicação é um processo contínuo e sistémico importante na tomada de decisão informada e esclarecida.
- Comunicação é importante no estabelecimento de uma relação terapêutica com a pessoa que é alvo da prestação de cuidados.
- Deve ser adotado um Modelo de Parceria de cuidados assente na filosofia dos Cuidados centrados na Família.
- Comunicação assente na honestidade para ser eficaz.
- Não existe uma norma para comunicar más notícias - os protocolos de SPIKES e EMPATY estratégias de facilitar a transmissão.

Referências Bibliográficas

- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Andrzej, P. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer.
- Cabeça, L. P. (2014). Molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em UTI Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro. *Dissertação de Mestrado*.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol. I). Lusociência.
- ISPUP. (2023, fevereiro 6). Retrieved from Saúde Prínatal e Pediátrica: <https://ispup.up.pt/estudo-internacional-que-utilizou-dados-da-geracao-21-relaciona-nascimentos-prematurados-com-menores-indices-de-massa-corporal-na-infancia/>
- Lacerda, A. F., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., . . . Franco, T. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci*, 12-28.
- Mendes, G. (2016). *Parceria de cuidados em pediatria: ganhos em saúde para as crianças, para os pais e para os enfermeiros*. Universidade do Minho – Portugal. Retrieved from https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/50685/3/Parceria%20de%20cuidados%20em%20pediatria_ganhos%20em%20sa%c3%bade%20para%20as%20crian%c3%a7as%2c%20para%20os%20pais%20e%20para%20os%20enfermeiros.pdf
- OE. (2021, setembro 17). *Dia Mundial da Prematuridade*. Retrieved from Ordem dos Enfermeiros: <https://www.ordemenfermeiros.pt/eventos/conteudos/dia-mundial-da-prematuridade/>
- Ramos, S., Salazar, H., Franco, T., & Pinto, C. (2015, outubro). Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. *Cuidados Paliativos*, 2(2).
- Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de Ajuda.
- STUART, G., & M.T., L. (n.d.). *Enfermería psiquiátrica. Principios y práctica*. 8ª Edição.
- Witt, M. M. (2018). Dar más noticias no aconselhamento genético - problemas e ferramentas de comunicação. 449-452.

APÊNDICE III- CARTAZ INFORMATIVO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO NA
UCIN

Plano de Sessão de Formação

Formação em Serviço | Enfermagem

Serviço de Neonatologia
06/10/2023 às 14h
Duração: 30 minutos

Comunicação de Más Notícias

Objetivo Geral

Divulgar estratégias de comunicação de más notícias em contexto hospitalar, com enfoque a uma Unidade Neonatal.



Objetivos Específicos:

- Reconhecer a prematuridade como um diagnóstico de complexidade na área de assistência ao RN e família;
- Perceber a importância da comunicação de más notícias no processo de transição saúde-doença;
- Proporcionar o desenvolvimento de competências comunicacionais em contexto de internamento no serviço de neonatologia;
- Identificar estratégias comunicacionais para comunicar más notícias aos pais do RN que está a passar por processo de transição saúde-doença.

Formador: Enf^a Ana Margarida Ferreira (Aluna do MEESIP).

Métodos pedagógicos e outros recursos: Método expositivo com recurso a *power point* e projetor.

Conteúdo Programado:

- A prevalência da prematuridade a nível nacional e internacional e o impacto da mesma nos pais e RN;
- Revisão dos princípios básicos da comunicação;
- Comunicação de más notícias em contexto neonatal;
- Protocolos para comunicar más notícias.
- Conspiração do silêncio;
- Considerações finais.

APÊNDICE IV– ESTUDO DE CASO



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

16º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Unidade Curricular: Estágio Final e Relatório

ESTUDO DE CASO DO LATENTE M.D

Serviço de Urgências Pediátricas

Hospital B.M

Discente: Ana Margarida Santos Ferreira, nº192022091

Professora Orientadora: Professora Doutora Zaida Charepe

LISBOA, outubro 2023

Listas de siglas e Acrónimos

CHBM – Centro Hospitalar Barreiro Montijo

EE -Enfermeiro Especialista

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

IG – Idade gestacional

ISPUP - Instituto de Saúde Publica da Universidade do Porto

LA – Leite adaptado

LM – Leite materno

NIC - Nursing Intervention Classification

NOC - Nursing Outcomes Classification

OE – Ordem dos Enfermeiros

OPT - *Outcome Present State Test*

PE – Processo de Enfermagem

RN – Recém-Nascido

SU – Serviço de Urgências

SUP - Serviço de Urgência Pediátrica

SO – Serviço de Observação

UC – Unidade Curricular

UN- Unidade de Neonatologia

INTRODUÇÃO

A elaboração do presente Estudo Caso surge no âmbito da Unidade Curricular (UC): Estágio Final e Relatório do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola de Enfermagem (Lisboa) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Com base nas competências comuns do enfermeiro especialista e competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica a desenvolver, a elaboração de um estudo de caso tornou-se importante no meu percurso académico.

Segundo (Meirinhos & Osório, 2010) o estudo de caso, objetiva analisar um caso, enquadrando-se numa lógica de construção de conhecimento baseado na evidência e incorporando a subjetividade do investigador. Desta forma, o objetivo do presente estudo de caso passa por identificar por meio do modelo *Outcome Present State Test* (OPT), diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem centrais para o latente M.D e sua família.

Tem -se verificado na prática que o Processo de Enfermagem (PE) não orienta o enfermeiro para o processo de tomada de decisão inerente ao pensamento crítico. Por sua vez, o processo crítico de pensamento é exigido no desenvolvimento do raciocínio clínico e torna-se fundamental para o culminar de uma tomada de decisão segura e eficaz (Gonçalves & Pompeo, 2016) e (Carvalho, Oliveira-Kumakura, & Morais, 2016).

Assim, a utilização do modelo OPT representa a 3ª geração do PE, sendo um modelo de raciocínio mais reflexivo para o desenvolvimento crítico, onde os diagnósticos, intervenções e resultados são realizados com o uso de um sistema padronizado de raciocínio clínico (Gonçalves, 2017).

De acordo com o Regulamento nº 140/ 2019 de 6 de fevereiro, das competências comuns do enfermeiro especialista, este deve basear a sua prática clínica especializada em evidência científica, tendo a responsabilidade de ser facilitador da aprendizagem, além de que deve presidir de forma efetiva os processos de tomada de decisão na otimização do processo de cuidados.

Também o Regulamento nº 422/ 2018 de 12 de julho das competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica reitera que o enfermeiro especialista deve assistir e promover a adaptação da criança, jovem e família à doença, maximizando a sua saúde, diagnosticando precocemente situações de doença comuns. e situações de risco que possam impactar negativamente a qualidade de vida destas pessoas, para posteriormente intervir de forma individualizada com cuidados de enfermagem especializados.

O Estudo Caso do latente M.D realizou-se no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) do Hospital B.M.O caso foi selecionado de forma aleatória e contou com o consentimento verbal dos pais do bebé. A coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista aos pais do M.D em complementação com o que estava descrito na plataforma de registos de enfermagem e médicos, acesso esse também consentido pelos pais do lactente. Os diagnósticos de enfermagem foram descritos por meio do sistema padronizado de linguagem da NANDA-I, os resultados pela Nursing Outcomes Classification (NOC) e as intervenções pela Nursing Intervention Classification (NIC). Foi usado o modelo OPT na identificação das principais necessidades do lactente e sua família e foi direcionado o planeamento da assistência com base nas prioridades do cuidado.

Posto isto, este Estudo de Caso encontra-se dividido em etapas, sendo que primeiramente irá ser descrito o resumo da história clínica do latente M.D e sua família; de seguida irá ser analisado o genograma e ecomapa de esperança desta família; a terceira etapa prende-se na avaliação das relações

entre os diagnósticos de enfermagem com base no pensamento sistémico de síntese – Logica da Pista; posteriormente passarei à execução do estado atual do latente e família, onde estará descrito o enunciado diagnóstico, associado dos fatores relacionados; depois encontram-se os resultados esperados; a sexta etapa é a fase de teste onde seleciona-se os indicadores de resultados; de seguida vem a tomada de decisão com a intervenções associadas; em penúltimo está contemplado a avaliação, também denominada de etapa de julgamento e por fim em modo de conclusão serão explanados os fatores fortes e limitadores identificados no estudo.

Importa referir que este Estudo de Caso se encontra redigido segundo o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa e de acordo com a norma de referência APA (American Psychological Association) 6ª edição.

Resumo da história do latente M.D e sua família

A 18/10/23 deu entrada no gabinete de triagem o latente de 1 mês e 3 dias, sexo masculino, caucasiano, o qual designo de latente M.D, acompanhado pela sua mãe designada L.D.

Veio por preocupação dos pais relativamente a episódios de vômito em jato alternados com episódios de regurgitação em moderada quantidade há 2 dias tendo perdido 170g em 15 dias, de 3 a 18/10/23.

Como Antecedentes Pessoais:

- Gravidez vigiada no hospital privado e centro de saúde. O M.D nasceu com idade gestacional de 40 semanas + 0 dias;

- Como intercorrências na gestação;

- Intercorrências durante a gestação: Submetida a biopsia de vilosidades coronárias, sendo que inicialmente a gravidez era gemelar, tendo sido feito feticídio seletivo a 22/03/2023 por feto com trissomia 21;

- Internamento durante 7 dias, às 17S de gestação no hospital publica, por Rotura prematura das membranas, realizou antibioterapia e repouso;

- ITU no 2º trimestre de gravidez;

- Candidíase no 3º Trimestre de gravidez.

- Internamento de 10 a 15/10/2023 com os diagnósticos de Gastroenterite Aguda a condicionar desidratação moderada de 5% e Elevação dos parâmetros de infeção. Cumpriu 6 dias de ampicilina e cefotaxime endovenoso.

-Medicação habitual: vitamina D.-Sem alergias conhecidas;

-Plano nacional de vacinação atualizado;

-Sob LM (leite materno) exclusivo até aos 15 dias de vida, que suspendeu por febre materna (suspeita de mastite). Atualmente a mamar 120 mL 3/3h LA (leite adaptado) NAN Optipro 1.

O menino à entrada veio acompanhado pela mãe. A mãe demonstrou-se bastante preocupada porque o seu filho vomitava toda a alimentação que lhe era oferecida, além de que estava mais asténico, hipotónico e segundo a mesma não urinava há mais de 8 horas.

Em termos de observação o menino apresentava-se com um mau estado geral, ar doente; pouco reativo; apirético, restantes sinais vitais estáveis; fontanela anterior funda; Língua húmida. Sem prega cutânea. Emagrecido.

Mal perfundido, palidez cutânea; Anictérico, Extremidades cianosadas e frias; Abdómen distendido, mas mole e depressível, com desconforto do lactente à palpação, sem massas ou organomegalias. Na triagem foi avaliada glicemia capilar com BMT: 77g/dl. Foi-lhe atribuída pulseira laranja na escala de triagem de Manchéster por ser um caso urgente havendo um tempo máximo de espera de 10min. Entretanto encaminhou-se logo o lactente e a mãe para ser observado pela equipa de pediatras que deram indicação para monitorizar o bebé, puncionar veia periférica, colher análises urgentes, colher gasimetria, colocar soro com dextrose em perfusão e ficar em dieta zero internado no Serviço de Observação (SO). Posteriormente, no decorrer do dia por perda de acesso periférico e com indicação médica de para já não voltar a ser puncionado, iniciou alimentação, tendo ingerido 60 ml de LA e de seguida bolsou em pequena quantidade. Por desconforto à palpação, foi realizada massagens abdominais de estimulação gastrintestinal. Tendo apresentado dejeções pastosas amareladas granulosas (2-3x) e teve uma dejeção diarreia em moderada quantidade.

Como exames complementares de diagnóstico, lactente fez uma ecografia abdominal que veio sem alterações, não existindo critérios ecográficos

de estenose hipertrófica do piloro. Colheu também urina II: densidade 1.032; pH 5.5; proteínas ++; sem outras alterações.

Relativamente aos pais, foi realizado acolhimento dos mesmos no SO explicando que é um internamento de 24h para avaliar a necessidade ou não de internar o M.D. aquando do acolhimento, a mãe do menino demonstrou-se bastante chorosa, no seu discurso pôs em causa os seus cuidados enquanto mãe, dado ser a segunda recorrência ao SU do seu filho num curto espaço de tempo. Além disso, na prestação de cuidados ao seu filho revelou um certo medo a tocar na criança, dizendo que o filho estava cheio de “coisas ligadas”, além de que no seu diálogo houve uma ocasião na presença do pai do latente em que ambos os pais se culpabilizaram do facto de terem consentido feticídio seletivo por feto ter trissomia 21, referindo também que tal procedimento afetou o M.D.

Passadas 24h no SO, por manter perda ponderal, vómitos e dejeções diarreicas, o bebé fica internado no serviço de pediatria com os seguintes diagnósticos médicos: **Desidratação isonatremica com acidose metabólica, em contexto de infeção gastrointestinal vs FPIES (Food protein-induced enterocolitis syndrome).**

História Familiar:

➤ Mãe de 39 anos, 9º Ano de escolaridade. Operadora de linha montagem de automóveis. Sem antecedentes pessoais de relevo, nega medicação habitual. Nega hábitos alcoólicos/tabágicos.

➤ Pai de 43 anos, 9º Ano de escolaridade. Operador de linha montagem na de automóveis. Sem antecedentes pessoais de relevo, nega medicação habitual. É Fumador

➤ Têm mais 3 filhos em comum, um de 21 anos, outro de 16 anos e outro de 15anos, saudáveis
- Sem doenças de carater hererofamiliar conhecidas.

➤ Em termos de apoio familiar, o M.D já não tem avó materna, tem avô paterno mas vive longe do agregado familiar. Os avós da parte do pai segundo a mãe já se encontram em situação de saúde debilitada.

Segundo (Charepe, Figueiredo, Vieira, & Neto, 2010) a utilização do genograma na avaliação da história de relações familiares é considerado um instrumento importante para a implementação de intervenções que promovam a esperança. A utilização desta ferramenta de avaliação torna-se importante na abordagem de forças e levantamento de recursos de esperança, onde a família é reconhecida como sendo um recurso neste processo.

A nível da análise de avaliação da estrutura familiar do lactente M.D, existem padrões de interação de esperança entre mãe do M.D com o esposo enquanto subsistema conjugal e entre os filhos (subsistema fraternal). Quanto aos avós paternos e avô materno do M.D, os mesmos têm uma interação mais fraca com a família nuclear, uma vez que segundo a mãe do M.D, os avós paternos encontram-se debilitados fisicamente e o avô materno tem um distanciamento geográfico com a família, além de apresentar uma relação de conflito com a filha (mãe do M.D).

Contudo, não são elementos considerados, pelos pais do lactente, como sendo uma ameaça à esperança, até porque, em relação aos avós paternos há um contacto esporádico e estes dão suporte emocional e dá o encorajamento à família nuclear.

Como ameaça à esperança observa-se que a situação de aborto induzido na gravidez da mãe do M.D, a tornou vulnerável, assim como ao

esposo. Ambos dizem que não mereciam passar pelo que passaram e existe uma certa culpabilização dos mesmos em termos de terem consentido o procedimento de aborto da gémea do M.D, dada à sua condição clínica não a permitir vir a ser um bebé normal.

Posto isto, tendo em conta os níveis de relações existente a condicionar a esperança (Charepe, Figueiredo, Vieira, & Neto, 2010), pode-se verificar como **relação promotora de esperança** toda a família nuclear do lactante M.D., tendo sido revelado como caracterizadora desta esperança o facto de ser uma família muito unida, onde é possível identificar suporte emocional mútuo em todos os elementos da mesma. A madrinha do lactente também é apontada como uma figura bastante otimista no apoio emocional que dá a estes pais e na orientação para o futuro que faz, estando sempre em contacto telefónico com esta família, além de transmitir serenidade e carinho em todo o processo. Quanto à **relação com antecedentes de esperança**, o sofrimento identificado no passado por esta família no que remete aos vários antecedentes pessoais da mãe e gravidez do lactente foram impactantes, tendo sido, o suporte por parte da equipa multidisciplinar, dos internamentos vista como facilitadora neste processo de transição saúde doença. Neste caso, a equipa e enfermagem foi apontada pela mãe do M.D como integradora destes pais em todo o plano de cuidados ao lactente, tendo sido considerada como encorajadora em todo o processo de prestação de cuidados. No que remete para a **relação de ameaça à esperança**, não foi identificada nenhuma relação específica com esta família, apenas o facto dos internamentos recorrentes causarem fadiga, ansiedade e uma certa angústia espiritual a esta família.

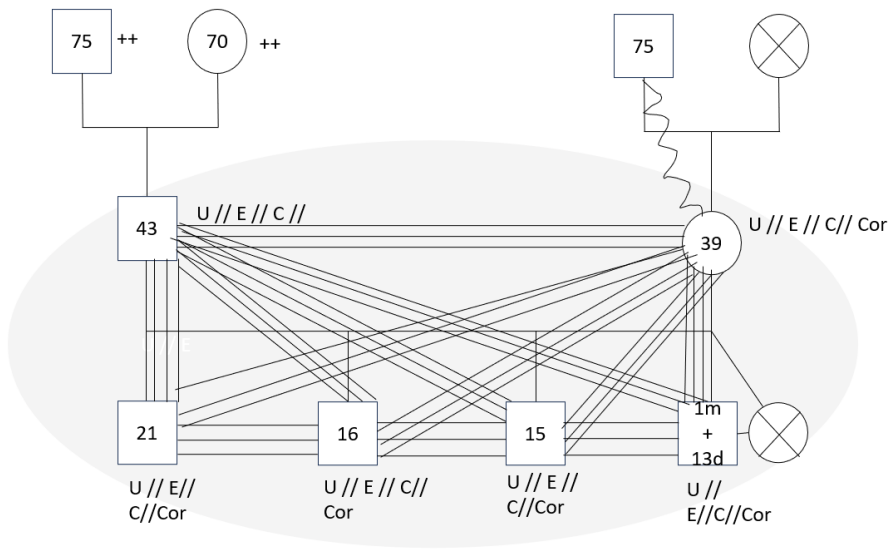


Figura 3. Genograma de Esperança da família do Latente M.D.

Codificação do Genograma de Esperança

Recursos de Esperança:

U: união;

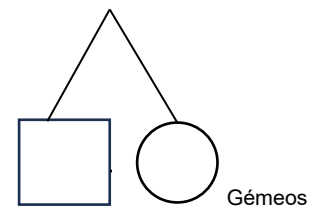
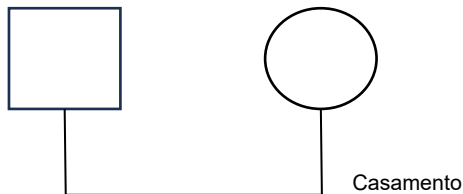
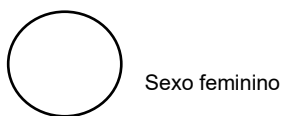
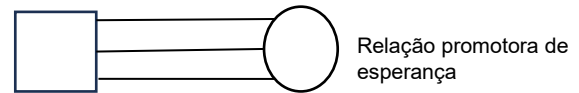
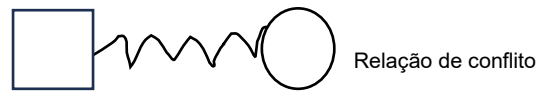
E: encorajamento;

C: carinho; coragem

Cor: Coragem

Base Espiritual:

++ Presença de crenças e práticas espirituais



Quanto ao ecomapa de esperança, este instrumento avalia a esperança através da intensidade dos relacionamentos identificados, havendo um score a ser aplicado de 1 a 10, sendo que o 1 representa os relacionamentos em que há ausência de esperança e o 10 representa o relacionamento que faz sentir a pessoa com mais esperança (Charepe, Figueiredo, Vieira, & Neto, 2010).

No caso apresentado da família do M.D foi possível pôr em prática esta avaliação, sendo que com score 10 foi atribuído ao relacionamento destes pais com os seus 4 filhos, ou seja, os filhos deste casal são os que lhe transmitem maior esperança para o enfrentamento positivo do processo de transição saúde-doença do seu lactente. À madrinha do M.D também lhe foi atribuído um score de 8, sem que à pergunta “-o que será necessário fazer para que a intensidade dos relacionamentos suba meio ponto?” a resposta foi a distância física. À equipa de saúde também lhe é reconhecida a promoção de esperança, mas esta, orientada para o futuro, possibilitando a esta família gerir a informação dada assim como as suas emoções tendo em vista um futuro risonho.

Lógica da Pista

A lógica da pista faz parte da etapa da aplicação do Modelo OPT e objetiva a identificação do principal problema da pessoa alvo dos cuidados, sendo que os restantes diagnósticos de enfermagem levantados relacionam-se com os diagnósticos principais que são o foco do problema (Gonçalves & Pompeo, 2016).

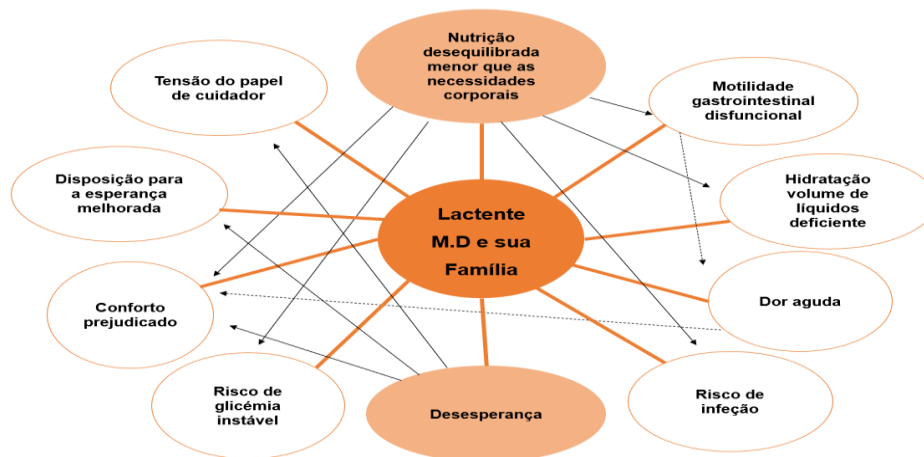


Figura 2. Representação dos diagnósticos de enfermagem considerados para o caso clínico, suas conexões e diagnósticos de enfermagem centrais (Herdman & Kamitsuru, 2015).

Os diagnósticos centrais formulados para caso do M.D e sua família foram: **Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais e a Desesperança (figura 2).**

Estado Atual

Nesta etapa será descrito o enunciado diagnóstico, seguido dos fatores relacionado ou de risco e características definidoras.

Assim, o estado atual do lactente M.D e sua família tem como diagnósticos principais levantados:

- **Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)** quando a ingestão de nutrientes é insuficiente para suprimir as necessidades metabólicas (Herdman & Kamitsuru, 2015). Caraterizado pela ingestão de alimentos ser menor que a ingestão diária recomendada

e o peso corporal do bebe abaixo do ideal. Estando associado um fator de risco de uma ingestão alimentar insuficiente.

➤ **Desesperança (00124)**, onde a esperança é vista como sendo um estado subjetivo no qual não existe sentido de resiliência eficaz por haver uma incapacidade pessoal de mobilizar energia em benefício próprio (Herdman & Kamitsuru, 2015).

Os levantamentos destes dois diagnósticos de enfermagem são centrais no caso do lactente M.D e sua família, uma vez que devido a eles, outros diagnósticos surgem.

A principal alteração associada ao diagnóstico de enfermagem **Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)** é a desidratação do lactente. Os pais do latente referem que o filho vomita e regurgita a alimentação dada com bastante frequência, havendo um aporte de nutrientes quase nulo consumido, o que é verificado pelo peso do bebê. Por sua vez há uma associação com risco de hipoglicémia por diminuição de aporte calórico, havendo a necessidade de levantar o diagnóstico de «risco de glicémia instável» A comparação do peso atual da criança com o peso que a mesma tinha é fundamental na análise do déficit hídrico e grau de desidratação dessa criança (Castelo & Salgado, 2009). No latente M.D, houve uma perda de peso corporal cerca de 5%, sendo que segundo o estudo (Rossi, Reis, & Azevedo, 2010) os graus de desidratação nas crianças não devem exceder 2 a 3% de perda de peso corporal.

Como diagnostico secundário, considerado uma causa que intensifica o diagnóstico principal «**Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)**» identifico a Motilidade gastrointestinal disfuncional (00196), existindo uma atividade peristáltica aumentada, diminuída, ineficaz ou ausente no sistema gastrintestinal. No caso do latente M.D

existe uma atividade peristáltica aumentada caracterizada por diarreia, regurgitação, vômitos, dor abdominal, abdómen distendido. Tem como fatores relacionados para o caso intolerância alimentar e a infecção. Em relação à motilidade gastro intestinal disfuncional no lactente M.D é a presença de diarreia, regurgitação e vômito, sendo a diarreia a principal causa de desidratação frequente nas crianças. A diarreia afeta cerca de mais de 2 milhões de crianças a cada ano de acordo com o estudo de (Castelo & Salgado, 2009). Diante disto, o latente irá ter uma dor aguda abdominal, distensão abdominal associado a cólica abdominal comprometendo o conforto do bebe e da sua família que não os gosta de ver sofrer. Desta forma, os diagnósticos de enfermagem “Dor aguda” e o “conforto prejudicado”, tornam-se secundários por ter como causa a motilidade gastrointestinal disfuncional.

O diagnóstico Hidratação Volume de líquidos deficiente (00027), refere-se à desidratação, caracterizada pela redução de líquido intravascular que tem como características definidoras diminuição do turgor cutâneo, membranas mucosas secas, pele ressecada e perda súbita de peso (Herdman & Kamitsuru, 2015). Cerca de 80% dos casos de crianças apresentam uma desidratação isonatrémica igual ao M.D caracterizada pela perda de fluidos isotônicos.

Existe também um risco de infecção na medida em que os parâmetros inflamatórios laboratoriais do M.D se encontram elevados, além de que foi realizada a punção venosa periférica do bebe para administração de terapêutica intravenosa, existindo assim uma porta de entrada atual.

Relativamente aos cuidados dos pais ao lactente, a mãe foi quem acompanhou primeiramente o M.D no SO, verbalizando culpabilização do seu filho estar novamente internado, pondo em causa os seus cuidados enquanto mãe, por não perceber o porquê do seu filho retornar ao SU. Foi revelado também pelo pai do lactente, sentimentos negativos relativamente ao que será o futuro do bebé por já ter estes internamentos.

O levantamento do diagnóstico «Desesperança» como diagnóstico principal deve-se essencialmente ao facto os pais assumirem um papel perante os seus filhos de cuidadores, protetores e papel na socialização da criança, tendo também igual responsabilidade ao assumir o direito de tomar decisões que estejam relacionadas com a sobrevivência do seu filho (RELVAS & ALARCÃO, 2002). Estes, têm também o papel de proporcionar aos seus filhos condições ideais para o seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo (Ramos, 2005). Além disso encontra-se implícito que os pais desempenham uma função central na determinação do papel da criança no funcionamento familiar (Gage, Everett., & Bullock, 2006).

É apontado pela mãe do lactente que efetivamente já põe em causa as suas competências enquanto mãe, pelo que levou ao levantamento do diagnóstico «Tensão do papel de cuidador», no sentido em que a mãe sente dificuldade para desempenhar o papel de cuidadora do lactente dada a sua vulnerabilidade atual, existindo uma apreensão quanto à capacidade futura de fornecer cuidado (Herdman & Kamitsuru, 2015).

No que confere à definição de esperança, esta é definida como um estado inerente à condição humana, é universal, multidimensional e dinâmica, ligada à incerteza relativamente ao futuro, considerada central à vida e é personalizada. Em diversas situações do quotidiano a mesma é aplicada, no entanto nas situações de maior stress e de readaptação à mudança é onde há uma maior procura da esperança por parte do ser humano (Carvalho, Lourenço, Charepe, & Nunes, 2019).

Quando existe algo que ponham em causa a esperança dos pais de uma criança faz com que os mesmos, juntamente com o seu filho, tenham uma maior dificuldade em ultrapassar de forma mais resiliente o processo de transição saúde-doença, que segundo a linha de pensamento de Afaf Meleis, é considerado uma mudança a longo prazo na saúde, nas relações, no ambiente,

que têm inerente a adaptação a novos papéis e situações que exigem sentido de resiliência.

Todos os pais, perante a doença do seu filho, podem duvidar da sua competência para cuidar da criança, o que irá influenciar a forma como a sua criança será cuidada, pois os pais são o centro do cuidado à criança (Jorge, 2004). Para tal importa que os pais estejam motivados para e tenham uma certa esperança de um futuro positivo para a sua criança, o que fará com que todo o processo de transição retratado seja ultrapassado da forma mais apropriada às necessidades do seu filho / família.

O diagnóstico «Desesperança» é levantado porque enquanto características definidoras deste diagnóstico foram percecionadas por parte dos pais do lactente: iniciativa diminuída, desanimo, sentimentos de incerteza do futuro, assim como expectativas negativas sobre o futuro.

Assim surge o levantamento do diagnóstico secundário de «Disposição para a esperança melhorada», diagnóstico este que é visto enquanto objetivo das intervenções de enfermagem para o caso do lactente e sua família, tendo como definição um padrão de expectativas e desejos para mobilizar energia que pode ser fortalecido (Herdman & Kamitsuru, 2015).

Estado Resultado

Relativamente ao estado esperado do lactente M.D e sua família, a escolha é baseada nos diagnósticos levantados para esta família no Estado Atual.

Serão expostos os resultados e intervenções referentes aos diagnósticos centrais levantados no presente estudo caso: **Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)** e **Desesperança (00124)**.

Os resultados identificados para o diagnóstico **Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)** foram: função

gastrointestinal (1015), peso: massa corporal (1006), eliminação intestinal (0501), gravidade de náuseas e vômitos (2107) e hidratação (0602). Para o diagnóstico **Desesperança (00124)**, identifica-se o resultado de esperança (1201).

Fase de Teste

Esta fase permite que haja uma mensuração entre o estado atual (NANDA – I) e o estado desejado (NOC), considerando as intervenções da NIC que podem ser implementadas para reduzir lacunas. Assim, estão contemplados os indicadores que sustentam os resultados de enfermagem levantados. Estes indicadores descrevem estados, percepções ou comportamentos específicos relacionados com um resultado. Os resultados podem ser mensurados ao longo da prestação de cuidados, antes e depois das intervenções. A escala de Likert de 5 pontos (em que a classificação de “5” representa a melhor condição de saúde da pessoa a ser cuidada e a “1” a pior), é uma escala que demonstra a variabilidade do estado, comportamento ou percepção descrita pelo resultado (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2010).

Importante ressaltar que a graduação dos indicadores escolhida é subjetiva de acordo com a experiência profissional, dado a taxonomia não descrever a diferença por exemplo a diferença de uma “diarreia leve” da “diarreia grave”.

A seguir estão apresentados os indicadores levantados para cada resultado identificado no caso do lactente M.D e sua família:

- Diagnóstico: **Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)**

Função gastrointestinal (1015)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
101501	Tolerância à comida/alimentaça ão	2 (18/10/23)	5 (na alta)
101503	Frequência das fezes	2 (18/10/23)	5 (na alta)
101505	Consistência das fezes	2 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Gravemente comprometido; 2. Muito comprometido; 3. Moderadamente comprometido; 4. Levemente comprometido; 5. Não comprometido.

Função gastrointestinal (1015)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
101513	Distensão abdominal	3 (18/10/23)	5 (na alta)
101514	Dor	3 (18/10/23)	5 (na alta)
101516	Regurgitação	2 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Grave; 2. Substancial; 3. Moderada; 4. Leve; 5. Nenhuma

Peso: massa corporal (1006)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
100609	Percentil de peso (criança)	3 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Desvio grave da variação normal; 2. Desvio substancial da variação normal; 3. Desvio moderado da variação normal; 4. Desvio leve da variação normal; 5. Nenhum desvio da variação normal.

Eliminação intestinal (0501)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
050111	Diarreia	3 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Grave; 2. Substancial; 3. Moderada; 4. Leve; 5. Nenhuma

Gravidade de náuseas e vômitos (2107)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
210707	Frequência do vômito	2 (18/10/23)	5 (na alta)
210713	Perda de peso	2 (18/10/23)	4 (na alta)
210716	Vômito em jato	2 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Grave; 2. Substancial; 3. Moderada; 4. Leve;5. Nenhuma

Hidratação (0602)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
060201	Tugor da pele	4 (18/10/23)	5 (na alta)
060202	Mucosas húmidas	2 (18/10/23)	4 (na alta)
060211	Débito de urina	4 (18/10/23)	5 (na alta)
060217	Perfusão tissular	4 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Gravemente comprometido; 2. Muito comprometido; 3. Moderadamente comprometido; 4. Levemente comprometido; 5. Não comprometido.

Hidratação (0602)			
Indicadores		Estado Atual	Estado desejado
060220	Fontanela funda	2 (18/10/23)	4 (na alta)
060223	perda de peso	2 (18/10/23)	4 (na alta)
060226	Diarreia	3 (18/10/23)	5 (na alta)

1. Grave; 2. Substancial; 3. Moderada; 4. Leve;5. Nenhuma

➤ Diagnóstico **Desesperança (00124)**

Esperança (1201)		
Indicadores	Estado Atual	Estado desejado

120101	Expressão de expectativas de um futuro positivo	2 (18/10/23)	4 (na alta)
120102	Expressão de fé	3 (18/10/23)	5 (na alta)
120104	Expressão de razões para viver	5 (18/10/23)	5 (na alta)
120106	Expressão de otimismo (120106)	2 (18/10/23)	4 (na alta)
120108	Expressão de crença nos outros	4 (18/10/23)	4 (na alta)

1. Nunca demonstrado; 2. Raramente demonstrado; 3. Algumas vezes demonstrado; 4. Frequentemente demonstrado; 5. Consideradamente demonstrado.

Tomada de Decisão

A Tomada de decisão faz parte do raciocínio clínico desenvolvido e tem como condicionantes: “conhecimento teórico, a experiência adquirida na prática, a capacidade de julgamento e de raciocínio e o bom senso” (Carvalho, Oliveira-Kumakura, & Morais, 2016, p. 692).

Nesta fase serão abordadas as intervenções de enfermagem a implementar no caso do M.D e sua família, realizadas por meio da NIC, tendo em vista o alcance dos resultados desejados e tendo em consideração que cada atividade realizada é personalizada à necessidade do lactente e da sua família, e o plano de cuidados deve ser ajustado à realidade do serviço onde se prestam os cuidados, neste caso SU e SO.

As intervenções de enfermagem para o diagnóstico de «**Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (00002)**» são: Monitoração Nutricional (1160); controlo da hipoglicémia (2130); Monitorização de sinais

vitais (6680); Monitoração hídrica (4130); Controlo de diarreia (0450); Controlo de infeção (6540).

As intervenções de enfermagem para o diagnóstico de «**Desesperança**» no caso do M.D e sua família são: Promoção da Esperança (5310); Apoio Familiar (7140); Facilitação do Crescimento Espiritual (5426); Apoio à Tomada de Decisão (5250).

A cada intervenção são designadas atividades de enfermagem que devem ser escolhidas de acordo com a necessidade do latente M. D e sua família.

Na tabela 9 encontram-se as atividades de enfermagem para a intervenção de monitoração nutricional.

Monitoração Nutricional (1160): Coleta e análise de dados da pessoa para prevenir ou minimizar desnutrição.

Atividades:

- Pesar o M.D diariamente;
- Monitorar as intervenções dos pais / M.D, durante as refeições, conforme o apropriado;
- Monitorar o ambiente em que ocorrem as refeições;
- Programar o tratamento e procedimentos para horários diferentes das refeições;
- Monitorar o turgor da pele do M.D, conforme apropriado;
- Monitorar a ocorrência de ressecamento da pele, com descamações e despigmentação.
- Monitorar a ocorrência de náusea e vômito;
- Monitorar o crescimento e desenvolvimento do M.D;
- Monitorar o nível de energia, mal-estar, cansaço e fraqueza;
- Monitorar a ocorrência de palidez, rubor e ressecamento do tecido conjuntivo;

<ul style="list-style-type: none"> ● Monitorar vermelhidão, inchaço e fissuras na boca/lábios;
<ul style="list-style-type: none"> ● Proporcionar um ambiente com condições favoráveis durante as refeições;
<ul style="list-style-type: none"> ● Oferecer alimentos e líquidos nutritivos, conforme apropriado.

Na tabela 10 encontram-se as atividades de enfermagem para a intervenção de promoção da Esperança.

<p>Promoção da Esperança (5310): Melhora da crença na própria capacidade de iniciar e manter ações.</p>
<p>Atividades:</p>
<ul style="list-style-type: none"> ● Auxiliar os pais do M.D a identificar razões de esperança na vida;
<ul style="list-style-type: none"> ● Demonstrar esperança, reconhecendo o valor intrínseco do papel parental dos pais para o M.D e a visão de sua doença como apenas um aspecto de si mesmo;
<ul style="list-style-type: none"> ● Ampliar o repertório de mecanismos de enfrentamento do M.D e sua família;
<ul style="list-style-type: none"> ● Ensinar os pais do M.D a reconhecer a realidade levantando dados sobre a situação e fazendo planos contingenciais;
<ul style="list-style-type: none"> ● Evitar mascarar a verdade;
<ul style="list-style-type: none"> ● Facilitar aos pais do M.D a lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas.
<ul style="list-style-type: none"> ● Envolver ativamente a família na prestação de cuidados do lactente M.D e em seu próprio cuidado.
<ul style="list-style-type: none"> ● Encorajar relações terapêuticas com as pessoas importantes;
<ul style="list-style-type: none"> ● Ensinar à família os aspectos positivos da esperança (p. ex., desenvolver temas significativos em conversas que reflitam amor e interesse pelo M.D).

- Oferecer oportunidades à família do M.D para se envolverem em grupos de apoio.

Julgamento

O Julgamento representa a avaliação da tomada de decisão, havendo o uso do pensamento crítico, refletindo se o plano de cuidados gerado atingiu os resultados esperados (Gonçalves & Pompeo, 2016).

Assim, observando o caso do M.D e sua família, quanto às intervenções inerentes ao diagnóstico «Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (0002)», avalia-se se o M.D atingiram a meta desejada (não comprometida) quanto à tolerância à comida/alimentação, frequência das fezes e consistência das fezes; avalia-se se a distensão abdominal, a dor a regurgitação, a diarreia, a frequência de vômito, a perda de peso, o vômito em jato e a fontanela funda atingiram a meta desejada (alteração leve ou nenhuma) e mensura-se se o percentil de peso (criança) não teve desvios na variação normal.

Para a seleção de atividades relacionadas com a intervenção “Promover a esperança” que deem resposta ao diagnóstico “Disposição para Esperança melhorada” identificado, foi tido em consideração ao que é dito por (Charepe Z., 2014): “Auxiliar os pais do M.D a identificar razões de esperança na vida”, nomeadamente celebrando conquistas do percurso de evolução de saúde do M.D e progressão do seu desenvolvimento torna-se fundamental; “Demonstrar esperança, reconhecendo o valor intrínseco do papel parental dos pais para o M.D e a visão de sua doença como apenas um aspeto de si mesmo”, sendo importante o envolvimento ativo dos pais no cuidado ao seu filho; “Ensinar os pais do M.D a reconhecer a realidade levantando dados sobre a situação e fazendo planos contingenciais”, informar sobre ser ou não temporária a situação atual e o que da doença do seu filho pode implicar, preparando a família para contornos na gestão da rotina e relações envolventes; Ser-se recurso

facilitador na “lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas”, é relevante para otimização da esperança e é importante auxiliar a família a estabelecer e a rever metas relativas ao seu objeto de esperança, promovendo a comunicação expressiva de emoções no âmbito da relação de ajuda (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Em relação às intervenções inerentes ao diagnóstico «Desesperança», avalia-se o caso do M.D e sua família apresentou a expressão de expectativas de um futuro positivo, a expressão de fé, a expressão de razões para viver, expressão de otimismo e expressão de crenças nos outros com o atingimento da meta desejada (consideradamente demonstrada).

Conclusão

O serviço de urgência é por si só um ambiente stressante que muitas das vezes leva à hospitalização prolongada de muitas crianças e pais, pelo que é importante como atenuador deste stress, que a equipa prestadora de cuidados a estas famílias estejam despertas para desenvolver um Modelo de Parceria de Cuidados potencializador das capacidades parentais ao cuidado ao filho em contexto hospitalar, identificando as necessidades dos pais nas novas metodologias de organização de cuidados, uma vez que a sua cooperação no processo de cuidados ao seu filho dependerá das suas expectativas face à satisfação dessas necessidades (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Conclui-se que «Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais» e a «Desesperança» foram os diagnósticos de enfermagem centrais para o lactente M.D que apresentava como diagnóstico médico «Desidratação isotérmica com acidose metabólica, em contexto de infeção gastrointestinal vs FPIES (Food protein-induced enterocolitis syndrome)».

A hospitalização é uma transição que exige estabelecimento de novos papéis sociais do casal, que transportam necessidades de redefinição e reorganização de projetos de vida, a nível da identidade e cargos (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

O vivenciar dos pais no processo de transição saúde-doença do seu filho é díspar em cada um, sendo a esperança um recurso que ambos têm em comum, como meio de diminuição de pressão inerente á sobrevivência e à morte possível (Bally, et al., 2018). Por esse motivo, a esperança deve ser encarada como um foco significativo enquanto diagnóstico de enfermagem, tendo a consciência de que cada família vivencia e experiêcia a esperança com características muito pessoais, devendo ser o papel do enfermeiro avaliar e implementar intervenções personalizadas a cada elemento da família (Charepe Z. , 2014).

O modelo OPT foi essencial para a definição de prioridades do plano de cuidados, com base nas principais necessidades do latente e da sua família e auxiliou na escolha de resultados e intervenções direcionadas.

No entanto, é um estudo de caso limitado, na medida em que a avaliação inicial foi realizada em contexto de Urgência, mais especificamente no serviço de observação, cuja duração de permanência das crianças e pais é num período de 24h, passando posteriormente por serem internados num serviço de internamento. Este fator foi limitador no sentido em que não foi possível o acompanhamento desta família em longo prazo para verificar a efetividade dos cuidados de enfermagem.

Em suma, considero que a elaboração deste trabalho académico foi um acréscimo no desenvolvimento de competências a nível do raciocínio clínico e cognitivo para a elaboração do PE, contribuindo para a minha prática clínica e enquanto futura enfermeira especialista de saúde infantil e pediátrica, na aquisição de técnicas comunicacionais e conseqüentemente e de estabelecimento

de um início de uma relação terapêutica, que influência nas atitudes e na tomada de decisão dos pais. Também a interpretação dos diagnósticos de enfermagem pelas taxonomias da NANDA, de maneira a compreender as necessidades de cada família e a forma como podemos ir de encontro às mesmas, foi para mim uma competência que considero ter alcançado com sucesso de forma a levar para a prática clínica.

Referências Bibliográficas

- Bally, J. M., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., & Zimmer, M. (2018). *Journal of Pediatric Nursing*, 88-98.
- Carvalho, E. C., Oliveira-Kumakura, A. R., & Morais, S. C. (2016). Raciocínio clínico em enfermagem: estratégias de ensino e instrumentos de avaliação. *Rev Bras Enferm.* doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0509>
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a scoping review. *Enfermeria Global*, 18(1), 646-689.
- Castelo, T. M., & Salgado, M. (dezembro de 2009). Diarreia aguda na criança – 3ª parte: tratamento e outros aspetos práticos. *A Saúde Infantil: a situação atual, novas medidas para a sua viabilização e a miragem da indexação*, pp. 97-102.
- Charepe, Z. (2014). Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Charepe, Z. B. (2006). O encontro com a Ajuda Mútua: perceção dos pais de crianças com doença crónica. Lisboa.

- Charepe, Z. B., Figueiredo, M. H., Vieira, M. M., & Neto, L. M. (2010). (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa.
- Gage, D. J., Everett, K. D., & L.Bullock. (2006). Integrative Review of Parenting in Nursing Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 56-62.
- Gonçalves, L. W. (2017). Diagnósticos de enfermagem em pacientes com doenças cardiovasculares: aplicação do Modelo Outcome Present State Test. São José do Rio Preto.
- Gonçalves, L. W., & Pompeo, D. A. (2016). Aplicação do Modelo Outcome Present State Test em paciente com insuficiência cardíaca congestiva. *REME -Rev Min Enferm.* doi:10.5935/1415-2762.20160047
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2015). *NANDA International, Inc. Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2015-2017* (10^o ed.). Dieimi Deitos.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança. (re)pensar o cuidar em enfermagem.* Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Leite, E., Malpique, M., & Santos, M. R. (1989). *Trabalho de Projeto: 1 - Aprender por objetivos centrados nos problemas.* (E. Afrontamento, Ed.) Porto: 2^a Edição.
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *Eduser - Revista de educação*, 49-65.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., & Schumacher, D. K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., & Swanson, E. (2010). Classificação dos resultados de enfermagem (NOC). Elsevier Editora Ltda.

- Ordem dos Enfermeiros. (2018). O Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018*, 19192-19194. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (22 de outubro de 2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados Em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESI_P_Regulamento_PQCEE%20_SaudeCriancaJovem.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Guia Orientador de Boa Prática, 1(8)*.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento n.º 140/2019: Regulamento das Competências Comuns. *Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019*, 4744-4750. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Ramos, M. M. (2005). Adaptação Paterna Para a Parentalidade. *Federação Española de Asociaciones, Vol 10(2)*.
- Relvas, A. P., & Alarcão, M. T. (2002). Novas formas de família.
- Rossi, L., Reis, V. A., & Azevedo, C. O. (2010). Desidratação e recomendações para a reposição hídrica em crianças fisicamente ativas. *Rev Paul Pediatr*, 337-345

APÊNDICE V- SESSÃO DE FORMAÇÃO REALIZADA NO SUP



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA-PORTO

Comunicação Promotora de Esperança em Contexto de Urgências Pediátricas

Trabalho realizado por: Ana Margarida Santos Ferreira

16º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

Unidade Curricular: Estágio Final e Relatório

Serviço de Urgências Pediátricas

Professora Doutora orientadora: Zaida Charepe

Enfermeira Orientadora: V.D e R.C

Sumário

1.Introdução

1.1.Objetivos

2.Desenvolvimento

2.1. A comunicação em contexto de Urgências Pediátricas:

- ❖ Fatores inibidores;
- ❖ Fatores facilitadores.
- ❖ 2.2.Revisão dos princípios básicos da comunicação;
- ❖ 2.3.Conceito de Esperança;
- ❖ 2.4.Estratégias Comunicacionais Promotoras da Esperança.

3.Considerações finais

Introdução

Objetivo Geral



Discutir, no âmbito de formação em serviço, à luz da melhor evidência científica, estratégias de comunicação promotoras de Esperança em contexto de urgência.

Introdução

Objetivos Específicos:

○ Perceber a importância da comunicação promotora de esperança no processo de transição saúde-doença;

○ Proporcionar uma reflexão sobre a prática atual em contexto de urgências pediátricas;

○ Divulgar estratégias comunicacionais promotoras de esperança aos pais de crianças/jovens que estão a passar por processo de transição saúde-doença, em contexto urgência.



Desenvolvimento

2.1. A comunicação em contexto de Urgências Pediátricas

Serviço de Urgências Pediátricas:

- Ambiente de muito stress;
- Associado à ameaça à saúde (situações agudas);
- Pais preocupados;
- Experiências hospitalares mais traumatizantes para as crianças.

(Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2016).

O pais e crianças, estão a passar por um **processo de Transição Saúde – Doença:**

Mudança a longo prazo na saúde, nas relações, no ambiente, que têm inerente a adaptação a novos papéis e situações que exigem sentido de resiliência.

(Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Gera **sentimentos negativos e/ou positivos** associado ao impacto que as mudanças e as respostas às mesmas lhes cansam levando à sua **vulnerabilidade** (emocional, física e social).

(Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Desenvolvimento

2.1. A comunicação em contexto de Urgências Pediátricas

Nas situações de maior stress e de readaptação à mudança, é onde há uma maior procura da **esperança** por parte do ser humano.

(Carvalho, Lourenço, Charepe, & Nunes, 2019).

A esperança é vista como um **condicionalismo facilitador** no processo de transição saúde doença nas crianças e pais com necessidades especiais.

(Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017)

Estudos revelam que os pais de crianças que passam pelo processo de transição saúde-doença, apontam a **comunicação** com a equipa terapêutica, uma dificuldade.

(Charepe Z. B., 2006)

Desenvolvimento

2.1. A comunicação em contexto de Urgências Pediátricas

Fatores Inibidores	Fatores Facilitadores
Uma abordagem fria para os pais e criança;	Relações interpessoais estabelecidas;
Distanciamento emocional por parte do profissional de saúde;	Atendimento humanizado;
Falta de acolhimento;	Comunicação promotora do conforto à criança;
Falta de escuta ativa;	Comunicação Efetiva, tendo por base a Escuta ativa;

(SantosI, et al., 2016)

Desenvolvimento

2.2. Revisão dos Princípios Básicos da Comunicação

Comunicação



Relação de Ajuda



Comunicação Interpessoal é um nível de comunicação, é a base das relações humanas.

A comunicação é um instrumento terapêutico, importante na percepção da criança/jovem e pais de como vivenciam os problemas e manifestam as necessidades, anseios e angustias.

(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015) e (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

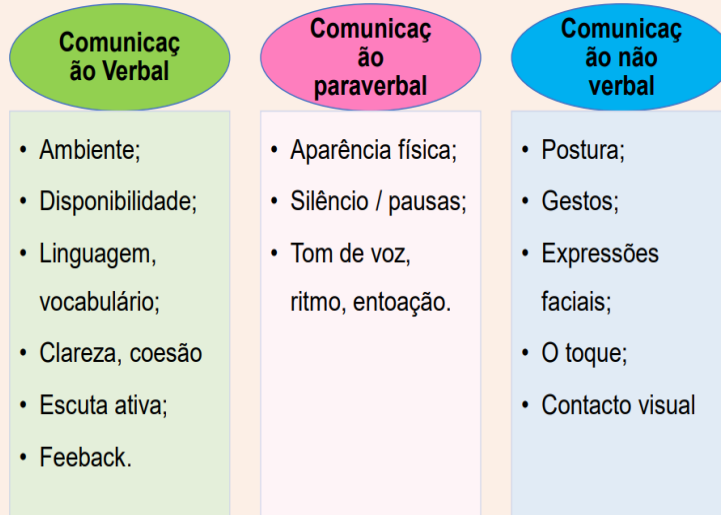


A proximidade com os pais e família é como uma forma de comunicação, facilitando o estabelecimento de confiança importante para que haja a expressão e emoções e sentimentos.

(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015)

Desenvolvimento

2.2. Revisão dos Princípios Básicos da Comunicação

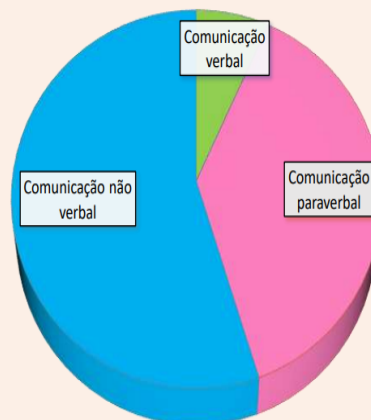


(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015)

Desenvolvimento

2.2. Revisão dos Princípios Básicos da Comunicação

IMPACTO DOS TIPOS DE COMUNICAÇÃO
SEGUNDO O ESTUDO DE STUART E LARAIA,
2006



(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015)

Desenvolvimento

2.3. O Conceito de Esperança

Esperança



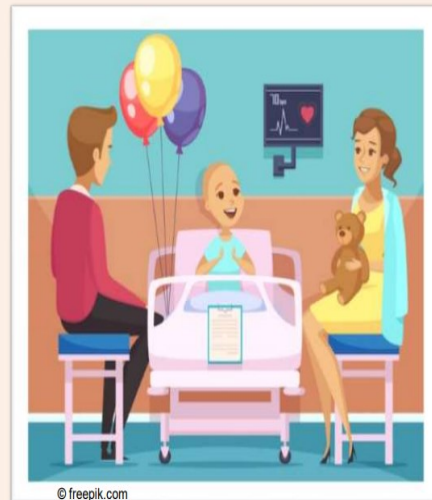
Inerente à condição Humana

Universal

Multidimensional

Dinâmica

Ligada à incerteza relativamente ao futuro



© freepik.com

Desenvolvimento

2.3. O Conceito de Esperança

Esperança

Particularizada: Objetivos Específicos. a esperança que se tem em o futuro melhorar relativamente ao presente, havendo um “objeto de esperança” que é o que se quer atingir.

Generalizada: Objetivos Inespecíficos. o atingimento de algum benefício no futuro que não está explícito, nem o benefício nem o caminho que se percorre para

© freepik.com

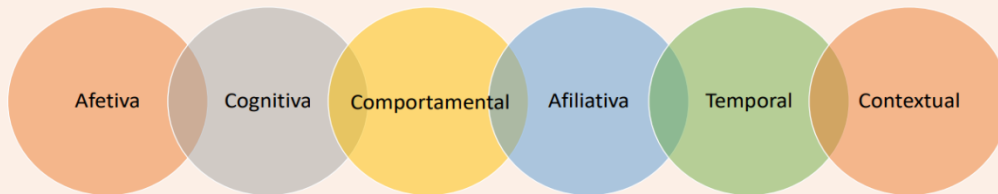
5411624754703



Desenvolvimento

2.3. O Conceito de Esperança

Dimensões da Esperança



(Querido A. I., 2005).

Desenvolvimento

2.4. Estratégias de Comunicação Promotora de Esperança

Fatores que influenciam a forma como a comunicação promotora de esperança é recebida

Qualidade da presença

A confiança que os pais têm para ultrapassar as dificuldades

Manifestação de expectativas positivas



(Ordem dos Enfermeiros , 2011).

Desenvolvimento

2.4. Estratégias de Comunicação Promotora de Esperança



(Charepe Z. B., 2006)

Desenvolvimento

2.4. Estratégias de Comunicação Promotora de Esperança

Modelo de Parceria



- Na resposta às necessidades da criança e família;
- No empoderamento da crianças e pais na satisfação das necessidades identificadas e reforço das suas competências;
- Na envôlvencia da criança e família nas tomadas de decisão e plano de cuidados;
- Estabelecer uma Relação Terapêutica com disponibilidade e escuta ativa;
- Comunicação interpessoal e que celebre conquistas;

• Enquanto reorganizador da família, (Charepe Z., 2014), (Magão, 2012) e (Querido, 2018)

Desenvolvimento

2.4. Estratégias de Comunicação Promotora de Esperança

O Papel do Enfermeiro que comunica esperança

- Identificar os elementos mais recetivos à informação transmitida ou o elemento mais predisposto na expressão das suas próprias vivências;
- Promover a expressão de emoções e crenças;
- Questionar acerca das duvidas e objetivos da criança e família, esclarecendo essas mesmas dúvidas;
- Dizer sempre a verdade;
- Transmitir confiança no que é dito;
- Dar a conhecer recursos da comunidade;

(Charepe Z. , 2014), (Magão, 2012) e (Querido, 2018)

Desenvolvimento

2.4. Estratégias de Comunicação Promotora de Esperança

O Papel do Enfermeiro que comunica esperança

- Ajudar os pais a traçar objetivos e metas no cuidar do seu filho;
- Enaltecer o melhor da criança e da sua família;
- Transmitir força no processo de transição, nomeadamente com a celebração de conquistas;
- Quando algo corre mal é necessário reformular expectativas;
- Refletir com a criança e família sobre situações passadas parecidas às que estão a passar no momento e o que para eles foi positivo, educativo ou inspirador que os fez ultrapassar com maior positividade;
- Partilha de vivências e experiências positivas idênticas às da criança e família alvo dos cuidados.

(Charepe Z. , 2014), (Magão, 2012) e (Querido, 2018)

Considerações Finais

- O Enfermeiro pode explorar a esperança utilizando técnicas de comunicação terapêutica centradas na "narrativa" da esperança, dando uso a expressões verbais que estimulam e potencializam a criança e pais .
- Ter Esperança é sentir : força, confiança, fé, dar sentido (Charepe Z. , 2014);
- Existe o direito da criança e pais à esperança (Ordem dos Enfermeiros , 2011);
- Uso da relação terapêutica e do Modelo de Parceria de cuidados assente na filosofia dos Cuidados centrados na Família como recurso potenciador de esperança (Charepe Z. , 2014), (Magão, 2012) e (Querido, 2018);
- A esperança é vista como antecipadora de possibilidades, tranquiliza e aumenta a capacidade de

Referências Bibliográficas

- Alves, J. M., Amendoeira, J. J., & Charepe, Z. B. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha Enfermagem*.
- Biasibetti, C., Hoffmann, L. M., Rodrigues, F. A., Wegner, W., & Rocha, P. K. (2019). Comunicação para a segurança do doente na hospitalização pediátrica. *Patrícia Kuerten Rocha*.
- Cabeça, L. P. (2014). Molduras da Comunicação de Notícias Difíceis em UTI Neonatal: sentidos do presente, reflexos para o futuro. *Dissertação de Mestrado*.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a scoping review. *Enfermeria Global*, 18(1), 646-689.
- Charepe, Z. (2014). Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Charepe, Z. B. (2006). O encontro com a Ajuda Mutua: percepção dos pais de crianças com doença crónica. Lisboa.
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2016). Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. *Pensar Enfermagem*, 26-47.
- Dufault, K., & Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. . *Nursing Clinics of North America* .
- Magão, M. T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. *Cuidar em Enfermagem*, 49-106.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., & Schumacher, D. K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Nightingale, F. (2005). *Notas sobre enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Norouzinia, R., Aghabarari, M., Shiri, M., M.Karimi, & Samami, E. (2016). Communication Barriers Perceived by Nurses and Patients. *Global Journal of*, 65-74. doi:doi.org/10.5539/gjhs.v8n6p65.
- Ordem dos Enfermeiros . (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III.
- Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. doi:10.19131/rpesm.0206
- Querido, A. I. (2005). A esperança em cuidados paliativos. *Dissertação de Mestrado*.
- Santos, P. M., L. F., J. R., Cursino, E. G., & Ribeiro, C. A. (2016). Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Reben : Revista Brasileira de Enfermagem*, 646-643.
- SantosI, C. K., MoraesII, J. R., SantosIII, N. L., SouzaIV, T. V., MoraisV, R. d., & AzevedoV, S. D. (2016). Qualidade da assistência de enfermagem em uma emergência pediátrica: perspectiva do acompanhante. *Rev enferm UERJ*. doi: DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.17560>
- Witt, M. M. (2018). Dar más noticias no diagnóstico genético: problemas e ferramentas de comunicação. 449-452.

APÊNDICE VI- CARTAZ INFORMATIVO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO DO
SUP

Sessão de Formação

Formação em Serviço | Enfermagem

Serviço de Urgência Pediátrica

08/11/2023 às 15h30

09/11/2023 às 15h30

Duração: 20 minutos

Comunicação Promotora de Esperança em Contexto de Urgências Pediátricas

Objetivo Geral

Discutir, no âmbito de formação em serviço, à luz da melhor evidência científica, estratégias de comunicação promotoras de Esperança em contexto de urgência.

Objetivos Específicos

- Perceber a importância da comunicação promotora de esperança no processo de transição saúde-doença;
- Proporcionar uma reflexão sobre a prática atual em contexto de urgências pediátricas;
- Divulgar estratégias comunicacionais promotoras de esperança aos pais de crianças/jovens que estão a passar por processo de transição saúde-doença, em contexto urgência.

Conteúdos Programados

- A comunicação em contexto de Urgências Pediátricas;
 - ❖ Fatores inibidores;
 - ❖ Fatores facilitadores.
- Revisão dos princípios básicos da comunicação;
- Conceito de Esperança;
- Estratégias Comunicacionais Promotoras da Esperança.

Formador: Enf^a Ana Margarida Ferreira (Aluna do MEESIP).

Métodos pedagógicos e outros recursos: Método expositivo com recurso a *power point*.

APÊNDICE VII- SESSÃO DE FORMAÇÃO NO INTERNAMENTO
PEDIÁTRICO

A comunicação de más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

Trabalho realizado por: Ana Margarida Santos Ferreira

16º Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

Unidade Curricular: Estágio Final e Relatório

Internamento de Pediatria

Professora Doutora orientadora: Zaida Charepe

Enfermeira Orientadora: R.C

Sumário

Introdução

- Objetivos

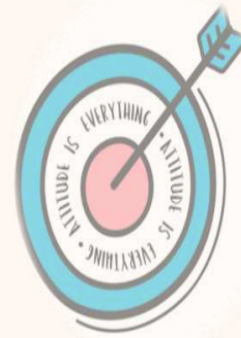
Desenvolvimento

-A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de internamento Pediátrico

- ❖ Fatores que influenciam a comunicação de más notícias
- ☐-Revisão dos princípios básicos da comunicação
- ☐-Comunicação de más notícias em contexto de internamento pediátrico
- ❖ Estratégias de comunicação de más notícias

Considerações Finais

Introdução



Objetivo Geral

Discutir, no âmbito de formação em serviço, à luz da melhor evidência científica, estratégias de comunicação de más notícias em contexto hospitalar, com enfoque no Internamento de Pediatria.

Introdução



Objetivos Específicos

1. Perceber a importância da comunicação de más notícias no processo de transição saúde-doença;
2. Identificar estratégias comunicacionais para comunicar más notícias aos pais de crianças que estão a passar por processo de transição saúde-doença;
3. Proporcionar uma reflexão sobre a prática atual em contexto de internamento Pediátrico.

Desenvolvimento

A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

O internamento hospitalar tem grande impacto no desenvolvimento da criança:



(Ordem dos Enfermeiros, 2010) e (Silveira, Lima, & Paula, 2018).

Desenvolvimento

A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

As crianças/jovens e pais no internamento hospitalar passam pelo processo de **transição saúde-doença**.

(Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

A **comunicação** é um instrumento terapêutico essencial na prestação de cuidados de saúde, no que confere para o estabelecimento de uma relação terapêutica que **facilite o processo de transição saúde doença** das famílias hospitalizadas.

(Potter & Perry, 2003).

Por outro lado, comunicar de forma ineficaz está associada as principais causas de eventos adversos na prestação de cuidados de saúde.

(Biasibetti, Hoffmann, Rodrigues, Wegner, & Rocha, 2019).

Desenvolvimento

A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

- ❑ Comunicar más notícias numa situação de transição saúde - doença e num ambiente hospitalar, sem dúvida é frequente:
 - Informação de um diagnóstico de doença crónica;
 - No ato de realização de um procedimento mais invasivo;
 - Em situações terminais, dentro de outras situações que impliquem pôr em causa a qualidade de vida dos indivíduos.

(Souto & Schulze, 2019).

Desenvolvimento

A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

Estudos revelam que é necessário um maior investimento de formação por parte dos profissionais de saúde no que remete à comunicação de más notícias dada a natureza de complexidade que esta atitude terapêutica exige. (Zanon, Cremonese, Ribeiro, Padoin, & Paula, 2019) e (Cavaleiro, Volkan, & Hafler, 2008).



Em Portugal existe um aumento de crianças com doenças crónicas, sejam estas complexas ou não. (Hockenberry & Wilson, 2016), (Bai, Herten, Landgraf, Korfage, & Raat, 2017), (Lacerda, et al., 2014).



(Bai, Herten, Landgraf, Korfage, & Raat, 2017), (Lacerda, et al., 2014)



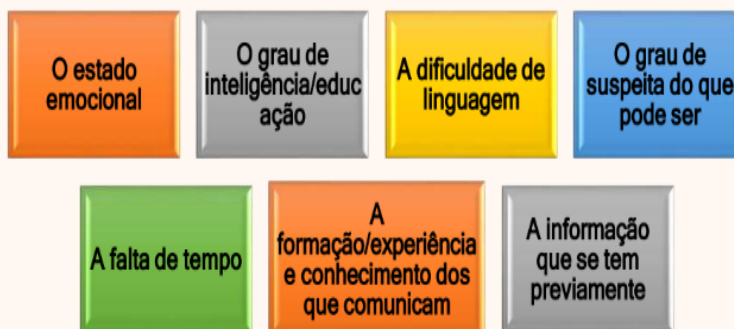
Obriga a uma reflexão sobre a forma como toda a informação é transmitida a estas crianças e famílias.

(Charepe, 2020)

Desenvolvimento

A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

Fatores que influenciam a comunicação de más notícias:

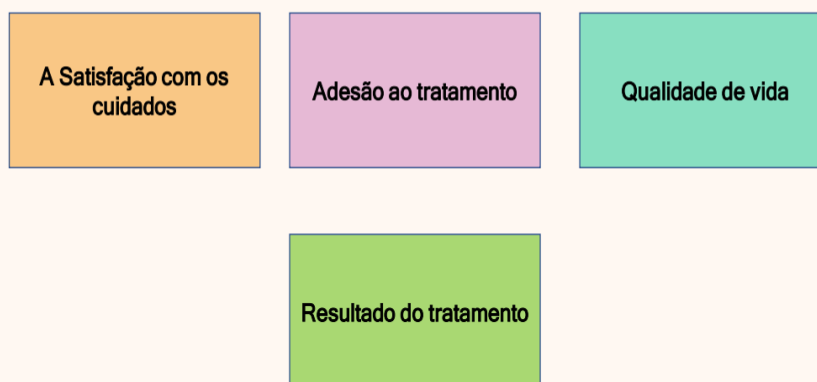


(Carrapa, 2010)

Desenvolvimento

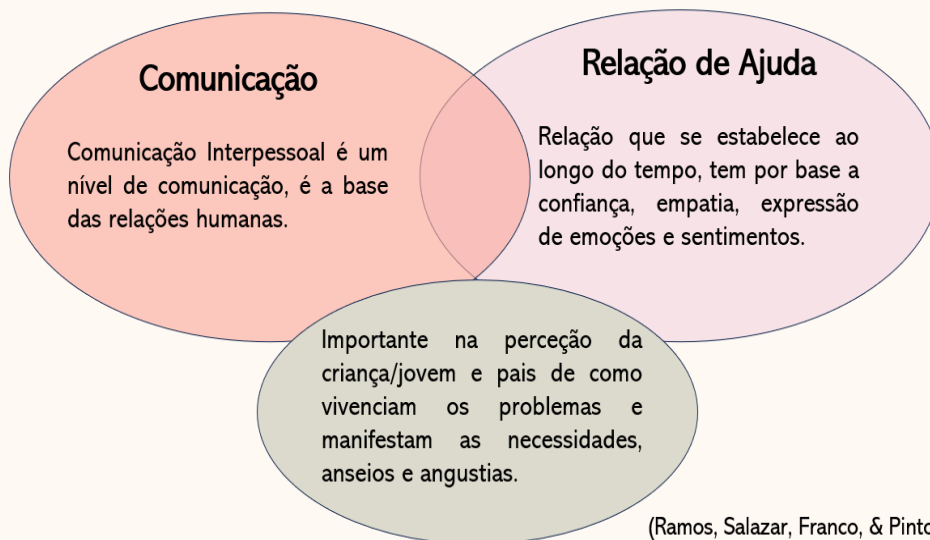
A importância da forma como se comunica más notícias em contexto de Internamento Pediátrico

A falta de habilidade de comunicação dos profissionais pode afetar:



Desenvolvimento

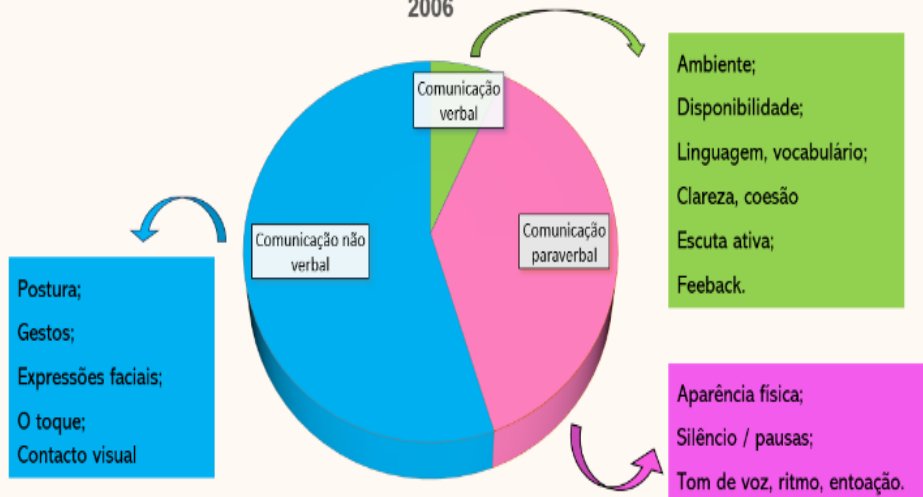
Revisão dos princípios básicos da comunicação



Desenvolvimento

Revisão dos princípios básicos da comunicação

IMPACTO DOS TIPOS DE COMUNICAÇÃO
SEGUNDO O ESTUDO DE STUART E LARAIA,
2006



Comunicação de Más Notícias em Contexto de Internamento Pediátrico



Desenvolvimento

Má Notícia

Informação sobre a saúde que tem impacto negativo na pessoa, envolvendo mudança drástica na perspetiva de futuro.

(Dias, Bruce, Thomas, Lynch, & Penson, 2003)

Os Pais e criança valorizam:

- A linguagem não verbal: contacto visual; tom de voz; expressões faciais.
- Envolvimento de esperança.

(Zanon, Cremonese, Ribeiro, Padoin, & Paula, 2019)



Desenvolvimento

Estratégias de comunicar más notícias em contexto de internamento pediátrico

Humanização – Importante valorizar a individualidade de cada ser e suas necessidades, envolvendo a sensibilidade.

Cuidados Centrados à Família, reconhecendo as potencialidades parentais.

Empatia – Com a identificação das emoções do outro; não emitir juízos de valor; promover o sentimento de partilha; reduz sentimentos negativos; aumenta a confiança, esperança e autoestima.

Escuta Ativa - Estratégia do questionamento e reformulação; permite compreender os factos; permite aprofundamento da relação

(Witt, 2018) e (Cabeça, 2014)

Desenvolvimento

Estratégias de comunicar más notícias em contexto de internamento pediátrico

Apoio Emocional: importante na aceitação e conformação. Promotora de conforto;

Reuniões periódicas para esclarecimento de dúvidas (podem ou não ser Conferências Familiares depende da situação e contexto);

Conservar a esperança – Estratégia de *copping* para a resiliência que poderá ser promovida em Grupos de Ajuda Mutua;

Existência de Enfermeiro de referência;

Desenvolvimento

Estratégias de comunicar más notícias em contexto de internamento pediátrico

Preparação para a alta logo desde início do internamento.

Protocolos de comunicação : SPIKES e EMPATHY

1. S = SETTING

Preparar para ouvir / preparar ambiente

2. P = PERCEPTION

Perceber o que a pessoa sabe

3. I = INVITATION

Perceber o que a pessoa quer saber

4. K = KNOWLEDGE

Dividir e partilhar informação

5. E = EMOTIONS

Responder às emoções com empatia

6. S = STRETEGY / SUMMARY

Tomada de decisão, desenvolver o plano de ação

Protocolos de Comunicação de Más Notícias

Protocolo SPIKES

(Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015) e (Baile, et al., 2000)

1. E= Emoções

Preparar para ouvir / preparar ambiente

2. M= Meeting

Ambiente adequado

3. P= Pacient/family

Perceber o que a pessoa já sabe

4. A= Aquequation

Linguagem

5. T= Thruth

Direito à verdade

6. H = Hope

Promoção da esperança

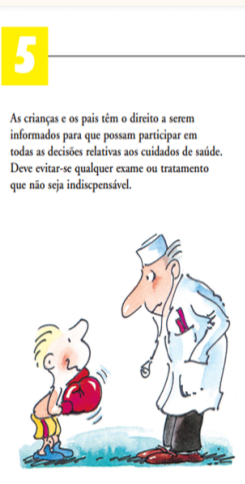
7. Y = yes for empowerment= Poder para a tomada de decisão

Protocolos de Comunicação de Más Noticias

Protocolo EMPATY

Desenvolvimento

Estratégias de comunicar más noticias em contexto de internamento pediátrico



- É um direito da criança receber informação adaptada à sua linguagem e cognição acerca da sua situação de saúde.
- As crianças sofrem com revolta de os seus pais não terem comunicado a má notícia sobre a doença.

(Zanon, Cremonese, Ribeiro, Padoin, & Paula, 2019)

Desenvolvimento

Estratégias de comunicar más notícias em contexto de internamento pediátrico

- ❑ A comunicação sincera e honesta dá suporte à criança.
- ❑ Não abordar a morte nas crianças / irmãos das crianças internadas, de forma clara e adequada à idade e cognição da criança dificulta a maneira como a criança lidará com a morte e respetivo luto.

FERRAMENTAS AUXILIARES NA COMUNICAÇÃO COM CRIANÇAS



Considerações Finais

- A comunicação é um processo contínuo e sistémico importante na tomada de decisão informada e esclarecida.
- Existe uma escassez de estudos que abordam ferramentas e orientações de comunicação de más notícias a crianças.
- Comunicação é importante no estabelecimento de uma relação terapêutica com as crianças/jovens e famílias que são alvo da prestação de cuidados.
- Deve ser adotado um Modelo de Parceria de cuidados assente na filosofia dos Cuidados centrados na Família.
- Não existe uma norma para comunicar más notícias, existem estratégias que direcionam esta comunicação - os protocolos de SPIKES e EMPATY estratégias de facilitar a transmissão.

Referências Bibliográficas

- Bai, G., Herten, M. H.-v., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. 1-14. doi:<https://doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>
- Biasibetti, C., Hoffmann, L. M., Rodrigues, F. A., Wegner, W., & Rocha, P. K. (2019). Comunicação para a segurança do doente na hospitalização pediátrica. *Patricia Kuerten Rocha*.
- Carrapa, A. S. (abril de 2010). Comunicar Más Noticias em Pediatria. Obtido de <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/50120/2/Comunicar%20Ms%20Notcias%20em%20Pediatria.pdf>
- Cavaleiro, E. A., Volkan, K., & Hafler, J. P. (2008). *Pediatric residents' perceptions of communication competencies: Implications for teaching*. doi:<https://doi.org/10.1080/01421590802208842>
- Charepe, Z. (2020). A criança e o jovem com doença crônica ou incapacitante. Em A. L. Ramos, & M. D. C. Barbieri-Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem Lidel. Enfermagem em saúde da criança e jovem*, pp. 231-237.
- Dias, L., Bruce, A., Thomas, J., Lynch, J., & Penson, R. (2003). Breaking bad news: a patients perspective. *The Oncologis*, 592-93.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol. I). Lusociência.
- Konishi, L. L. (2020). COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS PARA CRIANÇAS. *XXVIII COngresso de iniciação científica da Unicamp*. Obtido em 09 de dezembro de 2023, de <https://www.prp.unicamp.br/inscricao-congresso/resumos/2020P16639A3448405607.pdf>
- Lacerda, A. F., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., . . . Franco, T. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci*, 12-

Referências Bibliográficas

- Nunes, L., Freitas, A., Antunes, A., Ruivo, A., Lopes, J., Leal, P., . . . Pereira, M. (2010). Metodologia de Projeto: Coletânea descritiva das etapas. n.º 15.
- Ordem do Enfermeiros. (2018). O Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018*, 19192-19194. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. I. Obtido em 12 de abril de 2023, de <https://bit.ly/3rEDgq8>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2003). *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos e Procedimentos*. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda. .
- Silveira, K. A., Lima, V. L., & Paula, K. M. (julho/dezembro de 2018). Estresse, dor e enfrentamento em crianças hospitalizadas: análise de relações com o estresse do familiar. *Rev. SBPH*, 21.
- Souto, D. d., & Schulze, M. D. (2019). Profissionais de Saúde e Comunicação de Más Notícias: Experiências de uma Unidade Neonatal. *Revista Psicologia e Saúde*, 173-184.
- Zanon, B. P., Cremonese, L., Ribeiro, A. C., Padoin, S. M., & Paula, C. C. (2019). Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*.

APÊNDICE VIII – PROPOSTA DE ESTRUTURA E GRUPO DE TRABALHO
PARA UM FUTURO GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Ano letivo 2023/2024

***COMUNICAÇÃO DE MÁΣ – NOTICÍAS A CRIANÇAS/JOVENS E
PAIS QUE ESTÃO A PASSAR POR UM PROCESSO DE
TRANSIÇÃO SAÚDE - DOENÇA***

Proposta de estrutura e grupo de trabalho

Por

Ana Margarida Santos Ferreira | Estudante n.º 192022091

Procedimento realizado no âmbito da UC Estágio Final e Relatório,
sob orientação científico-pedagógica da Professora Doutora Zaida Charepe

Lisboa, 2024

ÍNDICE

Introdução.....	3
1. Proposta de conteúdo.....	5
2. Proposta de grupo de trabalho.....	8
Referências Bibliográficas.....	9

INTRODUÇÃO

No âmbito da unidade curricular da Unidade Curricular (UC) «Estágio Final e Relatório» do curso de Mestrado em Enfermagem, na área de Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), surge este documento que consiste numa proposta de estrutura e grupo de trabalho para o desenvolvimento de um Guia Orientador de Boa Prática a nível nacional, no contexto de prestação de cuidado de enfermagem a crianças/ jovens e pais que estão a passar por um processo de transição saúde-doença.

A comunicação como instrumento terapêutico de enfermagem, juntamente com a relação de ajuda, tem a sua complexidade em contexto terapêutico na maximização da saúde, em Saúde Infantil e Pediátrica. O que a evidência científica nos diz, é que, é através da comunicação entre os profissionais de saúde e o utente pediátrico e sua família, que se consegue adquirir informação sobre o estado de saúde da mesma, bem como as suas necessidades e desta forma construir-se uma relação de ajuda e confiança para que a intervenção de enfermagem seja o mais personalizada e holística possível (Diogo, 2012; Santos, Silva, Depianti, Cursino, & Ribeiro, 2016).

A investigação nacional e internacional releva que a comunicação em pediatria é vista como um condicionalismo facilitador nos processos de transição saúde- doença das crianças e pais com Doença crónica complexa (DCC) (Loura, Ferreira, Romeiro, & Charepe, 2023).

Associado ao contexto de transição saúde doença está a hospitalização das crianças e pais e com a hospitalização estão associadas intervenções invasivas, dolorosas, situações terminais, existindo casos em que há regressão do estado de saúde da criança/jovem, exigindo cuidados cada vez mais

diferenciados (Souto & Schulze, 2019). Ao longo do meu percurso académico no Mestrado de Saúde Infantil e Pediátrica, tive oportunidade de verificar este facto e neste sentido surgiu a oportunidade de explorar, em contexto de estágio, a temática da Comunicação de más notícias às crianças e pais que passam por um processo de transição saúde doença. Uma das barreiras identificadas e associadas à temática levantada é a desinformação dos profissionais de saúde nas estratégias de comunicar más notícias e a escassez de estudos que revelem estratégias para comunicar más notícias às crianças (Zanon, Cremonese, Ribeiro, Padoin, & Paula, 2019; Konishi, 2020).

A literatura revela que comunicar más notícias é transmitir uma informação que pode ser impactante na perceção que as crianças e pais pode ter sobre o futuro ou prognóstico de doença (Camilo, et al., 2022).

Neste sentido, a ideia da elaboração de um guia orientador de boa prática sobre comunicação de más notícias em contexto pediátrico objetiva ser um instrumento para ser usado por enfermeiros no sentido da sensibilização e capacitação familiar na gestão de emoções e sentimentos de modo a que a transição de saúde doença seja mais positiva possível, contribuindo desta forma para a qualidade dos cuidados de enfermagem, para o bem-estar do utente pediátrico e para o progresso da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Para o efeito, em contexto de atividade de estágio, foi avaliada a pertinência de abordagem da temática em contexto de internamento pediátrico assim como a falta de informação existente, através de questionários de avaliação formando. As respostas foram dos enfermeiros que trabalham nesse contexto e que assistiram à sessão de formação realizada no serviço sobre este tema.

Perante as respostas, foi realizada uma análise quantitativa rápida das respostas e, conjuntamente com alguns *inputs* provenientes da evidência científica, elaborou-se uma proposta de conteúdos para este Guia

Orientador de Boa Prática. Guias Orientadores de Boas Práticas é considerados “(...) enunciados sistemáticos que têm em conta diversos parâmetros (legais, éticos, psicossociais e técnicos) e assentam tanto em avaliações, como em intervenções necessárias aos processos de cuidados e seus resultados” (Ordem dos Enfermeiros, 2007). Apresenta-se assim, de seguida, a proposta de conteúdos a trabalhar, bem como a proposta de grupo de trabalho para o efetivar.

Dada a relevância do trabalho desenvolvido pela Ordem dos Enfermeiros na matéria de Hospitalização pediátrica, propõe-se, assim, que esta Ordem se afirme como embaixadora deste Guia Orientador, colaborando na sua construção, validação, promulgação e disseminação.

1. PROPOSTA DE CONTEÚDO

A elaboração da presente proposta decorre, não só, das perceções dos enfermeiros identificadas em contexto de entrevista, mas também de uma revisão da literatura realizada *a posteriori*, procurando que os conteúdos reflitam a integralidade da intervenção dos enfermeiros perante a comunicação de más notícias em contexto pediátrico.

Realça-se que, para efeitos da aplicabilidade do conteúdo proposto, se entende como criança ao ser vulnerável cuja faixa etária vai até aos 18 anos de idade, exceto em situações especiais com DCC, em que idade se estende para os 21 anos ou mais, até que a transição para a vida adulta seja conquistada com sucesso (UNICEF, 2019).

A nível de estrutura, sugere-se que a elaboração do Guia Orientador de Boa Prática siga a abordagem preconizada pela *Equator Network*

para as recomendações na prática clínica – *AGREE* , conforme demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1: Estrutura e conteúdos propostos para o Guia Orientador de Boa Prática

Capítulo	Subcapítulo
Preâmbulo	
1. Introdução	1.1. <u>Objetivos do Guia Orientador de Boa Prática</u>
	1.2. <u>Enquadramento</u> 1.2.1. Enquadramento conceptual – Breve enquadramento sobre os principais conceitos intrínsecos à temática central do documento, nomeadamente: criança, família, transição saúde -doença, comunicação e contexto de saúde. 1.2.2. Definição da problemática – Fusão dos conceitos tendo em conta valores percentuais do aumento de internamentos pediátricos, assim como das lacunas existentes na comunicação em pediatria. 1.2.3. Visão teórica sobre a problemática - Abordagem da problemática com a ótica da filosofia de cuidados centrados na família e da teoria de médio-alcance das transições de Afaf Meleis.
2. Fundamentação	2.1. A importância da forma como se comunicam más notícias em contexto de internamento Pediátrico 2.1.1. Fatores que influenciam a comunicação de más notícias; 2.2. Comunicação de más notícias em contexto de internamento pediátrico; 2.2.1. Estratégias de comunicação de más notícias; 2.3. <u>População alvo</u> Descrição clara de critérios objetivos para as crianças e famílias às quais se aplicam as presentes recomendações.

3. Equipa e stakeholders	3.1. <u>Apresentação do grupo de trabalho</u>
	3.2. <u>Preferências e perspetivas da população alvo</u>
	3.3. <u>Utilizadores alvo</u>
	3.4. <u>Stakeholders envolvidos</u>
4. Métodos	4.1. <u>Métodos de pesquisa</u>
	4.2. <u>Critérios para seleção de evidência</u>
	4.3. <u>Pontos fortes e limitações da evidência</u>
	4.4. <u>Metodologia para formulação das recomendações</u>
	4.5. <u>Ponderação dos benefícios e riscos associados</u>
	4.6. <u>Ligação entre a evidência e as recomendações</u>
	4.7. <u>Revisão externa</u>
5. Recomendações	5.1. <u>Descrição das recomendações referentes a:</u>
	<p>5.1.1. <u>Apreciação, diagnóstico e planeamento</u> - Que necessidades existem considerando a individualidade da criança e família?</p> <p>Avaliação global da situação da criança e família, focada nos seguintes aspetos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a criança (a sua individualidade, hábitos, rotinas e gostos) Conhecer a família (Instrumentos de Avaliação Sociofamiliar, Genograma e Ecomapa de Esperança) - Conhecer as necessidades de cuidados (antecedentes pessoais e familiares, seguimento clínico, recursos sociais, história da doença atual com patologia e características inerentes, áreas com problemas ativos - caracterização das transições saúde-doença, situacional, desenvolvimental ou organizacional) <p>5.1.2. <u>Intervenção</u> - Que cuidados de enfermagem são facilitadores de padrões de resposta positivos?</p>

	<p>Intervenções para uma transição segura, focadas nos seguintes aspetos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de um plano avançado de intervenção com estratégias de comunicação de más notícias focado nas seguintes dimensões: <ul style="list-style-type: none"> -Preparar o ambiente de intervenção; -Perceber o que os intervenientes sabem e o que querem saber; -Fracionar a partilha de informação no tempo; - Comunicação promotora de esperança e emoções positivas; - Gerir as emoções dos intervenientes com empatia. <p>5.1.3. Avaliação – Que padrões de resposta são demonstrados que afetam o processo de transição?</p> <p>Processo de avaliação das intervenções implementadas, assegurando uma transição segura (Donabedian, 2005):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indicadores de processo (Relação interpessoal entre os profissionais de saúde, a criança/jovens e a família; estratégias de <i>coping</i> promotoras de resiliência. - Indicadores de resultado (resposta dada pela criança/jovem e família ao processo de transição saúde-doença). <p>5.2. <u>Recomendações-chave</u></p>
<p>6. Implementação</p>	<p>6.1. <u>Aspetos facilitadores e dificultadores da implementação</u></p>

	<p>6.2. <u>Recomendações para a implementação</u></p> <p>6.2.1. Recurso aos protocolos de comunicação de más notícias previamente existente: Protocolo SPIKES e Protocolo EMPATY. (Baile, et al., 2000; Ramos, Salazar, Franco, & Pinto, 2015).</p> <p>6.3. <u>Recursos necessários para a implementação</u></p> <p>6.4. <u>Questões de investigação</u> Sugestão de eventuais estudos de investigação a incluir no domínio em causa e que levem ao aprofundamento da Boa Prática recomendada, devendo incluir recurso a critérios de qualidade que permitam avaliar as práticas, os resultados e a satisfação dos utentes e profissionais. Por exemplo, pode centrar-se na melhoria dos níveis de evidência, na definição de conceitos e no domínio ético, entre outros (Ordem dos Enfermeiros, 2007).</p>
<p>7. Considerações finais</p>	<p>7.1. <u>Principais conclusões</u></p> <p>7.2. <u>Financiamento</u></p> <p>7.3. <u>Conflitos de interesse</u></p>

2. PROPOSTA DE GRUPO DE TRABALHO

A elaboração desta Guia Orientador de Boa Prática necessitará, devido à sua globalidade e integralidade, de uma revisão por pares sólida e que ateste a qualidade das práticas recomendadas. Tal só será possível com uma estrutura de trabalho multissetorial, que integre pessoas com experiências profissionais e conhecimentos distintos, as quais podem contribuir positivamente para a construção deste documento. O suporte editorial e institucional é igualmente importante, na medida em que providencia uma base de trabalho e recursos fundamentais para a produção e disseminação do conhecimento.

No Quadro 2, situa-se a proposta de grupo de trabalho, bem como dos *stakeholders* a contactar.

Quadro 2: Grupo de trabalho proposto

Função / Papel	Elementos propostos
Editores	Ordem dos Enfermeiros
Redatores	Ana Margarida Ferreira (Coord.)
	Raquel Costa (EESIP)
	Vanessa Dias (EESIP)
	Iria Lourenço (EESIP)
Revisão científica	Zaida Charepe (UCP) José Vilelas (OE)
Parceiros institucionais	Universidade Católica Portuguesa
	Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E.
	Ordem dos Enfermeiros

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Andrzej, P. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer.

Camilo, B. H., Serafim, T. C., Salima, N. R., Andreato, Á. M., Roveri, J. R., & Misko, M. D. (2022). Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 1-10.

Diogo, P. (2012). Trabalho com as emoções em Enfermagem Pediátrica: Um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar.

Donabedian, A. (2005). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691-729.

- Konishi, L. L. (2020). COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS PARA CRIANÇAS. XXVIII COngresso de iniciação científica da Unicamp. Obtido em 09 de dezembro de 2023, de <https://www.prp.unicamp.br/inscricao-congresso/resumos/2020P16639A34484O5607.pdf>
- Loura, D., Ferreira, A., Romeiro, J., & Charepe, Z. (2023). Health/illness transition processes in children with complex chronic conditions and their parents: a scoping review. *OSF REGISTRIES*. doi:<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/QRZC8>
- Murphy, S., & Ehritz, C. (2021). Clinical Nurse Specialist Practice Strategies for Children With Medical Complexity. *Clinical Nurse Specialist*, 38-43. doi:10.1097/NUR.0000000000000567
- Ordem dos Enfermeiros. (2007). RECOMENDAÇÕES PARA A ELABORAÇÃO DE GUIAS ORIENTADORES DA BOA PRÁTICA DE CUIDADOS. Obtido em 18 de fevereiro de 2024, de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf
- Ramos, S., Salazar, H., Franco, T., & Pinto, C. (outubro de 2015). Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. *Cuidados Paliativos*, 2(2).
- Santos, P. M., Silva, L. F., Depianti, J. R., Cursino, E. G., & Ribeiro, C. A. (2016). Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. *Rev Bras Enferm*, 646-53.
- Souto, D. d., & Schulze, M. D. (2019). Profissionais de Saúde e Comunicação de Más Notícias: Experiências de uma Unidade Neonatal. *Revista Psicologia e Saúde*, 173-184.
- UNICEF. (2019). Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos. Obtido de https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Zanon, B. P., Cremonese, L., Ribeiro, A. C., Padoin, S. M., & Paula, C. C. (2019). Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*.