



CATOLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com
a Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA NA ADAPTAÇÃO À
PARENTALIDADE DO RECÉM-NASCIDO DE RISCO**

*“The role of the nurse specialist in adaptation
to parenting the high risk newborn”*

Por Inês Múrias Gray Castel-Branco

Lisboa, 2019



CATOLICA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com
a Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

O PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA NA ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE DO RECÉM-NASCIDO DE RISCO

*“The role of the nurse specialist in adaptation
to parenting the high risk newborn”*

Por Inês Múrias Gray Castel-Branco

Sob a Orientação da Professora Doutora Elisabete Nunes

Lisboa, 2019

Fazei tudo por Amor. Assim não há coisas pequenas: tudo é grande.

A perseverança nas pequenas coisas, por Amor, é heroísmo.

São José Maria Escrivá, Caminho

DEDICATÓRIA

Que este trabalho seja dedicado aos bebés como a Carminho, o Santiago, o Salvador, a Sofia e tantos outros que merecem os melhores cuidados.

Que as suas famílias nunca se sintam sozinhas.

AGRADECIMENTOS

O meu sincero obrigada,

À Sra. Professora Elisabete Nunes, pela orientação, disponibilidade e incentivo ao longo de todo o percurso;

À Ana Sofia, Pedro, Tânia, Andreia, Vanessa, Ana Rita e restantes orientadores e enfermeiros nos locais de estágio pelo exemplo que foram e por toda a partilha de conhecimentos, pelas reflexões conjuntas e pelas críticas construtivas no meu percurso. Obrigada por me fazerem acreditar cada vez mais na importância do nosso trabalho junto das crianças e das suas famílias;

A todas as crianças, pais e famílias com quem me cruzei e que contribuíram para dar sentido a este caminho;

À Teresinha e ao Manuel, que me ensinam a cada dia o que é a Parentalidade;

Ao António por ser o meu companheiro nesta vida e o meu amparo em todos os momentos;

Aos meus pais, sem quem nada disto seria possível e pelo apoio incondicional;

À restante família por todos os momentos em que foram apoio e auxílio para que eu pudesse estudar, em especial ao meu irmão Duarte;

E por fim a Deus, por fazer Luz neste e em todos os meus caminhos.

RESUMO

Com o nascimento de uma criança, a expansão da família leva a que o casal tenha que adaptar-se à nova circunstância da parentalidade. Os processos de adaptação associados aos pais de recém-nascidos de risco surgem a partir do momento em que o casal tem conhecimento do diagnóstico, ainda no período pré-natal ou aquando o nascimento e hospitalização. Este é geralmente um evento crítico para os pais pois exige um ajustamento a uma nova realidade.

A capacitação das famílias para a assunção plena do seu papel parental enquadra-se nas competências específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria, o qual tem como um dos seus objetivos de ação, a avaliação das famílias e resposta às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar.

O percurso de aprendizagem descrito neste relatório teve como fio condutor o Modelo de Adaptação de Callista Roy, aliado à Filosofia de Cuidados Centrados na Família, tendo em conta o conceito central da Adaptação à Parentalidade. Este conceito foi desenvolvido de forma dinâmica e contínua tendo em conta as características de cada contexto. Na Unidade de Saúde Familiar foi possível trabalhar a adaptação à parentalidade na situação de nascimento de um filho saudável, enquanto que na Urgência de Pediatria o foco incidiu na adaptação às situações de doença aguda ou agravamento da doença crónica. Nos contextos de Internamento de Cardiologia Pediátrica e Neonatologia a temática foi desenvolvida tendo em conta o recém-nascido de risco, o diagnóstico pré-natal e o encaminhamento para os cuidados paliativos perinatais e pediátricos. De acordo com os objetivos definidos em cada estágio foram realizadas atividades e intervenções de enfermagem que evidenciam o desenvolvimento e aquisição de competências específicas de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria.

Palavras-chave: Parentalidade; Recém-nascido de risco; Cuidados de enfermagem; Adaptação.

ABSTRACT

When a child is born, the family expansion leads the couple to adapt to the new circumstances of parenthood. The process of adapting to parenting a high-risk newborn begins with the diagnosis, which may occur prenatally or at birth and hospitalization. This is generally a critical event for parents, as it requires an adjustment to a new reality.

To help families to fully assume their parental role is part of the specific competencies of the Specialist Nurse in Child Health and Pediatrics, who's action aims to evaluate families and respond to their needs, namely in adapting to changes in health and family dynamics.

The course of learning described in this report was guided by the Adaptation Model of Callista Roy, allied with the Philosophy of Family-Centered Care, considering the adaptation to parenthood as the central concept. This concept was developed in a dynamic and continuous way, taking into consideration the characteristics of each context of care. In the Family Health Unit the focus was the adaptation to parenting a healthy newborn, whilst in the Pediatric Emergency Department the attention was the adaptation to situations of acute illness or aggravation of chronic illness. In the Pediatric Cardiology Unit the concept was developed taking into interest the high-risk newborn, the prenatal diagnosis and the referral to perinatal and pediatric palliative care. In accordance with the objectives defined for each context of care, nursing activities and interventions were accomplished, evidencing the development and acquisition of competencies as a Specialist Nurse in Child Health and Pediatrics.

Key-words: Parenting, High-risk newborn, Nursing care, Adaptation

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACeS – Agrupamento de Centros de Saúde

APA – American Psychological Association

BCG – Vacina Bacilo Calmette-Guérin

BLW – Baby-led Weaning

CC – Cardiopatia Congénita

CCF – Cuidados Centrados na Família

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CPCJ - Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CPPN – Cuidados Paliativos Perinatais

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral de Saúde

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

EFA - Episódios febris agudos

ETE - Ecocardiograma Transesofágico

EUA – Estados Unidos da América

IMG - Interrupção Médica da Gravidez

INEM – Instituto Nacional de Emergência Médica

IPSS - Instituição particular de solidariedade social

LA – Leite adaptado ou Fórmula infantil

MAR - Modelo de Adaptação de Roy

NIDCAP - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

OE – Ordem dos Enfermeiros

PALOP - Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RCT - Randomized controlled trial

RN - Recém-nascido

SatO2 - Saturação de oxigênio

SIJ – Saúde Infantil e Juvenil

SNIPi - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SO – Sala de observação

TIP - Transporte de Inter-Hospitalar Pediátrico

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCP – Universidade Católica Portuguesa

USF - Unidade de Saúde Familiar

VSIJ – Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	5
1.1. O Modelo de Adaptação de Callista Roy	5
1.2. O Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria	8
1.3. A Adaptação à Parentalidade	9
1.3.1. Aplicação do Modelo de Adaptação de Roy	11
1.4. A parentalidade do recém-nascido de risco	12
1.4.1. Os cuidados paliativos perinatais	15
1.4.1.1. Cuidados de Enfermagem em Cuidados Paliativos Perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal: <i>Scoping Review</i>	16
3. PERCURSO FORMATIVO	25
3.1. Unidade de Saúde Familiar	26
3.2. Serviço de Urgência Pediátrica	34
3.3. Serviço de Cardiologia Pediátrica	39
3.4. Serviço de Neonatologia	46
4. CONCLUSÃO	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
APÊNDICES	67
Apêndice I - Grelha de Observação na Consulta de Vigilância de Saúde Infantil	69
Apêndice II - Reflexão Crítica -A multiculturalidade e a adaptação à parentalidade	83
Apêndice III - Sessão de Educação para a Saúde Workshop “Conversas na hora da papa”	93
Apêndice IV - Reflexão Crítica acerca da visita domiciliária	107

Apêndice V - Sessão para profissionais “Qual o papel do profissional de saúde perante a abordagem <i>Baby-Led Weaning</i> na introdução da diversificação alimentar?”	117
Apêndice VI - Planeamento de vacinação de criança natural do Paquistão	159
Apêndice VII - Vacinação de Lactentes com Vacina BCG	171
Apêndice VIII - Folhetos informativos aos pais. Febre e Vómitos/Diarreia	181
Apêndice IX - Guia de Promoção da Parentalidade na sala de tratamentos	193
Apêndice X - Reflexão Crítica - A adaptação à parentalidade nas situações de doença crónica e o seu agravamento	211
Apêndice XI - Revisão Narrativa da Literatura “A adaptação à parentalidade em situação de cardiopatia congénita com diagnóstico pré-natal”	221
Apêndice XII - Conversa com Pais de Criança com Cardiopatia Congénita, com diagnóstico Pré-Natal	231
Apêndice XIII - Cartaz multidisciplinar “O meu filho tem uma Cardiopatia, e agora?”	245
Apêndice XIV - Observação de procedimentos específicos da cardiologia pediátrica	251
Apêndice XV - Cuidados de enfermagem em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal: <i>Scoping Review</i>	257
Apêndice XVI - Compilação de <i>dossier</i> sobre Cuidados Paliativos Perinatais	286
Apêndice XVII - Relatório de observação da Consulta de Medicina Fetal	298

INTRODUÇÃO

A elaboração do presente relatório integra-se no Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Este relatório pretende compilar e expor o percurso formativo experiencial e a consequente aquisição de competências de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), conforme definido pelo Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2018). O percurso descrito enquadra-se no modelo de formação reflexivo e construtivista (Mestrinho, 2012), no qual a prática reflexiva aliada à mobilização de evidência científica, permitiu fazer sentido das experiências vividas e contribuir para a melhoria da prática e qualidade dos cuidados de enfermagem. A metodologia utilizada e presente neste relatório é constituída pelas etapas de diagnóstico da situação, delineamento de objetivos, seleção de estratégias e atividades a realizar, operacionalização do projeto e avaliação, enquanto processo contínuo e dinâmico (Imperatori & Giraldes, 1993).

As experiências descritas e atividades desenvolvidas em estágio decorreram no período de 30 de Abril a 15 de Junho e ainda de 3 de Setembro a 19 de Dezembro 2018, e incluíram quatro contextos de prestação de cuidados, nomeadamente: uma Unidade de Saúde Familiar, um Serviço de Urgência Pediátrica, um Internamento de Pediatria e um Serviço de Neonatologia.

Considerando os desafios na área da saúde infantil e a necessidade constante de uma prática de enfermagem sustentada no desenvolvimento e na reflexão contínua do exercício profissional, o relatório pretende espelhar o trabalho em parceria com a criança e a família, em qualquer contexto em que ela se encontre, de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível, prestar cuidados à criança saudável ou doente e proporcionar educação para a saúde assim como identificar e mobilizar recursos de suporte à família (OE, 2018).

De acordo com o percurso profissional e os interesses pessoais desenvolvidos até ao momento, foi definida uma temática e traçado como objetivo geral para esta aprendizagem: desenvolver competências de EESIP, na prestação de cuidados à criança, jovem e família com ênfase na promoção da adaptação à parentalidade nos contextos de saúde e doença.

O foco no conceito da adaptação à Parentalidade nos diversos contextos de prestação de cuidados, pretende guiar as atividades desenvolvidas, refletindo acerca das práticas e fundamentando as aprendizagens com base em referências bibliográficas adequadas e procurando mobilizar o conhecimento científico mais atualizado.

Considerando que os pais são os melhores cuidadores dos seus filhos (OE, 2015b), e tendo como propósito a promoção e adequação da parentalidade em todas as dimensões, é responsabilidade dos enfermeiros de Saúde Infantil e Pediátrica promover a adaptação dos pais a esta nova realidade, desde tornar-se pais a enfrentar uma situação de doença do seu filho (OE, 2018).

A adaptação à parentalidade é um processo de transição que tem riscos associados, porque a qualidade da interação e relação pais/filhos pode ser afetada ou posta em causa, sendo necessário compreender o modo como os pais experienciam a adaptação a este período de transição. Esta vulnerabilidade resulta do facto das pessoas não saberem como agir perante uma situação que nunca experienciaram antes, perante o desconhecimento em lidar com um novo acontecimento sentem-se inseguras e incapazes de fazer face à nova situação (OE, 2015b).

Se a parentalidade por si só já é uma situação que requer ajustamento, quando se dá o nascimento de um recém-nascido de risco a adaptação pode tornar-se mais complexa e difícil para os pais.

O recém-nascido de risco pode definir-se como aquele que por situações pré ou perinatais pode necessitar de cuidados de saúde especializados, exigindo muitas vezes internamento hospitalar, ou planeamento de cuidados específicos. Entre estas situações incluem-se a prematuridade, baixo ou muito-baixo peso ao nascer,

malformações congénitas, síndromes genéticas, infeções congénitas, complicações perinatais, entre outras (Alves, 2005).

O trabalho desenvolvido pela enfermagem passa pela colaboração com cada família na adaptação ao seu processo de saúde, interagindo através do apoio, ensino, instrução e treino, dotando-os de conhecimentos e aprendizagem de habilidades, capacitando-os para que eles possam vir a ser os melhores gestores do regime terapêutico dos seus filhos (OE, 2015).

Os modelos e as teorias de enfermagem contribuem para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, conduzindo a investigação no sentido do desenvolvimento da disciplina e, conseqüentemente, da prática de cuidados. Desta forma, faz sentido escolher um modelo que guie o percurso formativo e desenvolvimento deste relatório.

De entre várias teóricas que abordaram os conceitos de adaptação, transição, ciclo de vida ou atividades de vida, que se adequam à parentalidade, foi selecionado o Modelo de Adaptação desenvolvido por Callista Roy. Este modelo entende a pessoa como um sistema adaptativo e holístico e inclui a noção de estímulos que interagem com a pessoa para desencadear respostas adaptativas. Para esta autora, os cuidados de enfermagem têm como finalidade aumentar as respostas adaptativas, promovendo a integridade da pessoa e minimizando as respostas ineficazes, contribuindo para a sua saúde, qualidade de vida ou morte com dignidade. Para Roy, a parentalidade marca um momento de crise, que exige uma adaptação e responsabilização dos pais aos novos papéis apresentados (Roy & Andrews 2001).

Considerando a abrangência e a adequação do modelo enquanto estrutura conceptual adequada à Enfermagem, foi desenvolvido o conceito de Adaptação à Parentalidade tendo por base o Modelo de Adaptação de Roy, de forma a orientar as aprendizagens nos contextos de estágio, alicerçado na Filosofia de Cuidados Centrados na Família.

A escolha do tema “Adaptação à parentalidade do recém-nascido de risco” surgiu devido ao meu interesse pessoal e à minha experiência profissional na área de obstetrícia e da parentalidade, tanto nas situações de nascimento de um primeiro

filho, como de um filho saudável, com doença aguda, crónica ou limitante de vida. Da minha prática profissional, sinto que é a parentalidade é uma área em que a Pediatria e a Obstetrícia se interligam, mas considero que é o Enfermeiro da área da Saúde Infantil e Pediatria o elemento mais competente para realizar o acompanhamento, encaminhamento e prestação de cuidados a estas famílias em situação de doença infantil.

No primeiro estágio em contexto de cuidados de saúde primários, tive oportunidade de explorar a adaptação à parentalidade com o nascimento de um filho habitualmente saudável. No Serviço de Urgência Pediátrica procurei trabalhar este conceito na adaptação à situação de doença aguda ou de agravamento da doença crónica. Nos últimos dois contextos, Internamento de Cardiologia Pediátrica e Neonatologia, pude explorar as particularidades da adaptação à parentalidade no recém-nascido de risco, com diagnóstico pré-natal e o conceito e a operacionalização dos cuidados paliativos peri e neonatais.

A redação do presente relatório organiza-se em dois capítulos principais, para além da introdução, referências bibliográficas e apêndices. O primeiro capítulo refere-se ao enquadramento teórico e conceptual dos conceitos e modelos de enfermagem escolhidos e inclui o trabalho de Investigação realizado no âmbito do tema dos cuidados paliativos perinatais. O segundo capítulo descreve o percurso formativo ao longo dos quatro estágios, incluindo o diagnóstico de situação, estabelecimento de objetivos e descrição e avaliação das atividades realizadas, com vista ao desenvolvimento de competências específicas de EESIP. Nos apêndices estão incluídos todos os trabalhos desenvolvidos ao longo dos contextos práticos, de forma a fundamentar a aquisição de competências.

A redação de todo o relatório obedece ao novo Acordo Ortográfico, ratificado em Portugal desde 2008 e a formatação atende à Metodologia Científica proposta por Azevedo & Azevedo (2008) com referenciação bibliográfica segundo a APA 6ª edição.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

Este capítulo tem como objetivo clarificar e fundamentar a temática estudada através da definição do modelo teórico utilizado e dos conceitos desenvolvidos. O Modelo de Adaptação de Roy (MAR), de seguida apresentado, e os conceitos de adaptação à parentalidade, recém-nascido de risco e cuidados paliativos perinatais, guiaram o processo de aprendizagem nos estágios realizados, sustentaram as práticas e possibilitaram o desenvolvimento de competências específicas de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria.

A escolha deste Modelo como base para este percurso, prende-se com a sua relevância e aplicabilidade nos vários contextos e situações. Para Roy, a Enfermagem centra-se nos processos de vida humanos, onde se inclui a parentalidade. A autora enfatiza a promoção da saúde das pessoas, famílias e comunidades, procurando expandir a capacidade de adaptação para responder aos estímulos do ambiente. Este modelo apresenta também vantagens na sua aplicabilidade prática, orientando a elaboração e atualização do processo de enfermagem. Por último destaca-se a perspetiva do modelo relativamente ao desenvolvimento da profissão através investigação, tendo como objetivo as práticas baseadas na evidência científica.

1.1. O Modelo de Adaptação de Callista Roy

O Modelo de Adaptação desenvolvido pela Irmã Callista Roy, baseia-se na teoria geral dos sistemas de Von Bertalanffy (1968) e na teoria do modelo de adaptação de Helson (1964) e está sustentado em suposições filosóficas como o Humanismo e a Veracidade. De acordo com Roy os enfermeiros têm uma visão holística da pessoa, isto é, um olhar mais humano, e a Enfermagem define-se como a profissão dos cuidados de saúde que se centra nos processos de vida humano, e como a ciência e a prática que potencia as capacidades de adaptação, melhorando a transformação ambiental e da pessoa (Philips, 2004).

Segundo a autora do modelo, o conceito de adaptação engloba o processo e o resultado, através do qual as pessoas pensantes e sensíveis, enquanto indivíduos ou em grupos, utilizam a consciência e a escolha para criar a integração humana e ambiental, facilitada pelo uso dos mecanismos regulador e cognitivo (Tomey & Alligood, 2004). A saúde manifesta-se como um resultado da adaptação, isto é, a interação entre a pessoa e o ambiente em permanente mudança.

Para Roy & Andrews (2001) a pessoa representa um sistema holístico adaptável, que vive em constante interação com o meio e é capaz de realizar trocas de informação, matéria e energia com o ambiente. As diversas partes que a constituem, funcionam como um todo, com vista a um objetivo. Enquanto sistema, a pessoa recebe *inputs* de estímulos, resultando daí uma resposta (*outputs*) mediada por mecanismos de resistência, cognitivos ou reguladores. Os sistemas humanos podem ser indivíduos ou grupos, nomeadamente famílias, organizações, comunidades ou mesmo a sociedade como um todo.

Os comportamentos que resultam dos mecanismos de resistência podem ser observados em quatro modos adaptativos interligados: fisiológico, autoconceito, função na vida real e interdependência.

O modo fisiológico incide na resposta física da pessoa aos estímulos do ambiente, identificando-se cinco necessidades básicas associadas à integridade fisiológica: oxigenação; nutrição; eliminação; atividade e repouso; e proteção.

De seguida, a integridade psíquica enquadra-se no modo de autoconceito. A necessidade de se saber quem se é, para que se possa ser ou existir com um sentido de unidade. O autoconceito incide sobre os aspetos psicológicos e espirituais da pessoa e é definido como um conjunto de crenças e sentimentos que a pessoa guarda sobre si mesma numa determinada altura. Formado a partir de perceções internas e perceções dos outros, o autoconceito dirige o comportamento, e apresenta dois componentes, o eu físico (sensação do corpo e a imagem do corpo), e o eu pessoal (autoconsciência, o auto-ideal e o eu moral, ético e espiritual).

O modo de função na vida real foca a integridade social inerente aos papéis que a pessoa assume na sociedade, estando inerentes comportamentos instrumentais e

comportamentos expressivos. A avaliação destes comportamentos fornece ao enfermeiro uma indicação da adaptação social relativa à função na vida real. Como por exemplo, no papel parental a satisfação das necessidades básicas da criança refere-se a comportamentos instrumentais como alimentá-la e prestar cuidados de higiene, enquanto que, acariciá-la e segurá-la no colo incide em comportamentos expressivos.

Por fim, o modo de interdependência incide sobre as interações relacionadas com o dar e receber amor, respeito e valor. A necessidade básica deste modo é denominada de adequação emocional, e está associada à interação e partilha entre as pessoas. Desta forma, interessa identificar as pessoas significativas ou sistemas de apoio que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência da pessoa recetora de cuidados de enfermagem.

O ambiente é entendido como o mundo interior ou exterior da pessoa, estimulando-a a conceber respostas adaptáveis. Este engloba três tipos de estímulos: focais, contextuais e residuais.

Os estímulos focais, internos ou externos constituem o maior grau de mudança, concentrando a atenção ou energia da pessoa, porque a confrontam no imediato.

Os estímulos contextuais, incluem todos os outros estímulos que estando presentes influenciam a situação, como mudança de rotinas de vida ou separação de familiares. Na avaliação do estímulo contextual importa conhecer o nível socioeconómico, a estrutura familiar, o desenvolvimento e a capacidade de compreensão da pessoa.

Os estímulos residuais, serão os outros estímulos, que não se relacionam diretamente com a situação, mas têm influência sobre ela, como uma experiência ou memória anterior. Os seus efeitos na situação são incertos.

De acordo com o Modelo de Adaptação de Roy, a pessoa é o enfoque central dos cuidados de enfermagem, visando-se sempre a melhoria dos cuidados prestados baseados em investigação científica. O processo de cuidar de enfermagem inicia-se com a identificação dos comportamentos ou respostas da pessoa nos quatro modos adaptativos, seguindo-se a avaliação dos estímulos, o diagnóstico de

enfermagem, o estabelecimento do objetivo, a intervenção e a avaliação. Desta forma, a intervenção de enfermagem contribui para a saúde da pessoa, qualidade de vida e morte com dignidade. (Roy & Andrews, 2001).

1.2. O Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

Segundo o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros “o título de enfermeiro especialista reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade” (OE, 2015a, p.22). A Ordem dos Enfermeiros especifica que a especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica “utiliza um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados” (OE, 2018), em qualquer contexto em que ela se encontre, nomeadamente hospitais, escola, comunidade, unidades específicas de cuidados, entre outros. As intervenções de enfermagem têm como objetivo promover o mais elevado estado de saúde possível, prestando cuidados à criança e família, identificando as suas necessidades, mobilizando recursos e intervindo de forma adequada.

O Regulamento de Competências Específicas do EESIP (OE, 2018) define como áreas de atuação específica a avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, a realização de ensinamentos de orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil, a gestão do bem-estar da criança, a deteção precoce e encaminhamento de situações de risco, a promoção da autoestima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde.

A prestação de cuidados em Pediatria assenta na Filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF). Nesta abordagem, a família é vista como alvo de cuidados, procurando manter e reforçar os papéis e laços da família com a criança e ajudando a manter a normalidade das rotinas familiares. Este pressuposto permite-nos colocar a família da criança no centro do sistema de prestação de cuidados de saúde, com o compromisso de reconhecer, respeitar, valorizar e encorajar as suas forças e capacidades (Hockenberry & Wilson, 2016).

Segundo o Institute for Patient and Family-Centered Care (2011) os CCF assentam nos pressupostos da dignidade e respeito, a partilha de informação, a participação e a colaboração. Os CCF remetem a dois conceitos principais: a capacitação e o *empowerment*. Desta forma, os profissionais capacitam as famílias através da criação de oportunidades e recursos para que todos os membros da família possam revelar as suas habilidades e competências atuais e adquirirem novas, de forma a atender às necessidades da criança e da família. A relação e interação dos profissionais com as famílias deve ter como objetivo o *empowerment*, para que estas adquiram um sentimento de controlo sobre as suas vidas e reconheçam as mudanças positivas que resultam dos comportamentos de ajuda que promovem as suas próprias forças, habilidades e ações (Hockenberry & Barrera, 2016).

A capacitação das famílias para a assunção plena do seu papel parental enquadra-se nas competências específicas do EEESIP, o qual deverá implementar e gerir, “em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade” (OE, 2018), ou seja, promover um planeamento conjunto e um cuidado partilhado, valorizando a parentalidade no processo de cuidar da criança.

1.3. A Adaptação à Parentalidade

A parentalidade é um conceito familiar, utilizado na linguagem corrente, mas quando explorado revela-nos um vasto leque de outros conceitos e noções que são necessárias para a sua compreensão. Aquando do nascimento de uma criança, a expansão familiar leva a que o casal passe a desempenhar um novo papel – o papel parental.

Na versão 2.0 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem a Parentalidade é assumida como:

Tomar conta: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade, quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou não (CIPE, 2016, p.71).

Ramona Mercer (2002) aborda o tema da consecução do papel parental como um processo de interação e de desenvolvimento que ocorre ao longo do tempo durante o qual a mãe se liga ao seu filho, adquire competência nas tarefas de cuidados que o papel envolve e exprime o prazer e a satisfação do papel. A autora determina alguns fatores que influenciam a aquisição do papel: o nível de desenvolvimento e a personalidade da mãe; a competência da mãe no seu papel; o papel determinante do parceiro/pai. A identidade materna desenvolve-se na ligação entre a mãe e a criança sendo que a criança tem um papel ativo na construção do papel materno. A autora defende ainda a existência de quatro etapas de aquisição do papel maternal: 1) a fase antecipatória que tem início na gravidez e inclui os ajustamentos sociais e psicológicos inerentes e ainda as expectativas do papel; 2) a fase formal que começa com o nascimento do bebé e inclui a aprendizagem e o desempenho do papel de mãe; 3) a fase informal que começa quando a mãe desenvolve formas únicas de lidar com o seu papel, de forma compatível com o seu estilo de vida sem ter como referência o sistema social; e 4) a fase pessoal que tem início quando a mulher interioriza o seu papel e encontra um equilíbrio no seu desempenho.

Belsky (1984) aborda a parentalidade de forma mais global, não se focando apenas no papel da mulher mas no papel do casal enquanto pais, defendendo que a parentalidade é diretamente influenciada por diversos fatores: pela personalidade que é caracterizada por forças individuais de cada pai/mãe e pelas suas características próprias; pelo contexto onde os pais estão inseridos (o emprego/trabalho); pela existência de uma relação marital forte (se os pais estão emocionalmente ligados, com ou sem casamento); pela rede social; e pelas características da criança. O mesmo autor acrescenta que a parentalidade tem impacto sobre o desenvolvimento da criança, especialmente durante o período da infância. A saúde socio-emocional é passada à criança por pais atentos, calorosos, responsáveis, carinhosos e que a estimulem.

1.3.1. Aplicação do Modelo de Adaptação de Roy

O nascimento de uma criança implica inúmeras adaptações, por parte do casal e família, a uma nova realidade. A adaptação à parentalidade, segundo o Modelo de Roy, afeta o modo de função na vida real. O tornar-se pai ou mãe, é classificado como um papel secundário, e é assumido de forma a levar a cabo tarefas associadas com a fase de desenvolvimento e o papel primário. O processamento de todos os estímulos internos e externos do ambiente, associados aos mecanismos de resistência de cada indivíduo, resulta nas respostas observadas pelo comportamento, que poderão ser adaptáveis ou ineficazes (Roy & Andrews, 2001).

A adaptação à parentalidade apresenta-se como uma tarefa que exige a consecução de comportamentos associados ao papel parental. Estes podem ser instrumentais, como a capacidade de cuidar do um recém-nascido, segundo as suas necessidades fundamentais como alimentação, higiene ou sono e ainda a execução de comportamentos expressivos como a manifestação de carinho e amor.

O ambiente em que os pais estão inseridos pode influenciar positiva ou negativamente as suas respostas, constituindo o mundo interno e externo. Os estímulos poderão ser focais, como no caso de doença ou de choro intenso da criança, contextuais como a mudança de rotinas e hábitos de vida exigidos pelo recém-nascido ou ainda residuais, resultantes de experiências ou memórias anteriores no cuidado de familiares.

A experiência da parentalidade por si só, apresenta-se como uma adaptação que exige a mobilização de vários recursos internos e externos. Quando se dá o nascimento de um recém-nascido de risco, estes estímulos poderão ter influência em todos os modos adaptativos da pessoa ou família, com riscos para a saúde e incapacidade para responder eficazmente.

1.4. A parentalidade do recém-nascido de risco

Se a parentalidade por si só já é uma situação que requer ajustamento, quando se dá o nascimento de um recém-nascido de risco a adaptação pode tornar-se mais complexa e difícil para os pais.

Para Alves (2005) o recém-nascido de risco é aquele que por motivos pré ou perinatais pode necessitar de cuidados especializados, exigindo frequentemente o internamento numa Unidade Neonatal ou planeamento de cuidados específicos. Estas condições englobam a prematuridade, baixo peso ou muito-baixo peso ao nascer, malformações congênicas, síndromes genéticas, infeções congénitas, complicações perinatais, entre outras. Com o avanço tecnológico na área da saúde nas últimas décadas, durante a vigilância da gravidez podem ser logo identificados fatores de risco que exijam uma maior vigilância e acompanhamentos específicos da grávida e feto.

O diagnóstico pré-natal, a ameaça de parto precoce ou o risco de doença do feto ou prematuridade, exigem uma reestruturação, por parte do casal, inicia-se assim a transição. Esta adaptação pode ser difícil e é necessário que o enfermeiro conheça as suas implicações para poder atuar e intervir junto dos pais.

O nascimento de um recém-nascido de risco é acompanhado de angústia e de uma reformulação das expectativas, pois existe também um trabalho de luto a realizar: o luto pelo bebé imaginário. No caso de um nascimento prematuro, ou de um nascimento acompanhado de malformação ou doença grave inesperada, o bebé da incubadora não corresponde em nada ao bebé idealizado na gravidez. O desafio imposto aos pais é maior, pois, além do luto pelo bebé imaginário, existe o luto pelo bebé real, que corre risco de vida (Suassuna, 2008).

Para Diaz (2012) o internamento na unidade neonatal e o ambiente da hospitalização pode inibir o estabelecimento de ligações afetivas entre os pais e o recém-nascido, pois em condições normais, pais e bebé retomam o contato imediatamente após o parto, tendo finalmente a oportunidade de se conhecerem mutuamente, permitindo a continuação do processo de vinculação que se tem vindo a construir até aí. O internamento do bebé numa UCIN faz com que este processo seja interrompido e o distanciamento pode ter repercussões significativas no

desenvolvimento e bem-estar do bebê, na autoconfiança destes pais e na sua capacidade para assumirem o papel parental.

Durante o tempo em que o bebê está internado, os pais têm de lidar com vários aspetos práticos, tais como: o trabalho, a família e outros filhos, a alteração da rotina e a necessidade de acompanharem o seu bebê e prestarem cuidados. São, por isso, vários os ajustamentos que estes pais têm que fazer nas suas vidas. (Diaz, 2012)

Segundo Magalhães,

“A hospitalização da criança é, geralmente, um evento crítico para os pais, relacionado com a mudança do ambiente físico e psicológico, separação dos restantes familiares, interrupção das atividades quotidianas, sentimento de perda de normalidade, insegurança no papel parental, alterações financeiras, dor pelo sofrimento do filho, ansiedade, culpa e medo” (2011, p. 7).

Santos (2011), acrescenta que a presença dos pais junto do seu filho durante a hospitalização é reconhecida como vantajosa para ambos, pais e criança. No entanto este acompanhamento exige adaptação a uma nova realidade até se atingir um equilíbrio. Este equilíbrio depende de fatores como, a capacidade de resposta às necessidades dos pais, para que haja continuidade do papel parental e dos recursos da família (intrínsecos e suporte familiar ou social).

A mesma autora, defende que a parceria entre enfermeiros e pais passa pelo reconhecimento de que para cuidar de uma criança também se tem de cuidar dos seus pais, sendo que o papel do enfermeiro passa por identificar as necessidades da criança, mas também as necessidades dos pais durante a hospitalização. Ao identificar os medos, dificuldades e sentimentos dos pais o enfermeiro fica capacitado para prestar cuidados centrados na família e para atuar como fonte de suporte e orientação nos cuidados à criança.

Para Cabral (2012), cabe ao enfermeiro a função de promotor da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança. Para além das capacidades técnicas, o profissional detém conhecimentos acerca dos processos de transição, adaptação,

habilidades de comunicação e sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares.

Salienta-se aqui a função do enfermeiro como cuidador e também como educador, sendo que, para Rodrigues, Pereira & Barroso (2005), a educação para a saúde constitui um eixo prioritário em saúde, que traz contributos ao nível da prevenção da doença e promoção da saúde, reduzindo o tempo de internamento e aumentando os ganhos em saúde. Ao associar cuidar e educar existe “a possibilidade de conversão e diversificação dos conhecimentos, em que estes possam ser construídos, desconstruídos e adaptados às necessidades individuais e coletivas” (Ferraz, 2005, p.609).

Rouck & Leys (2009) determinam que a necessidade de comunicação e informação é uma das necessidades mais importantes para os pais. No entanto, nem sempre é satisfeita, pois muitas vezes existem falhas, pelo facto de a informação transmitida aos pais nem sempre ser adequada, quer em conteúdo, quer em termos de disponibilidade dos pais para a compreenderem, nos momentos em que esta é transmitida. Santos (2011) diz-nos que as necessidades cognitivas dos pais estão relacionadas com conhecimentos e informações que estes devem possuir para lidar com a situação de doença da criança e para aprenderem e desenvolverem competências que assegurem a continuidade dos cuidados.

Para Roy citado por Huerta (1986), o enfermeiro deve integrar os pais na sua função face à hospitalização da criança, estando atento às suas necessidades, demonstrando disponibilidade de escuta, informando-os sobre a situação da criança e permitindo a sua participação nos cuidados.

Uma vez considerada a criança e a família no processo de cuidar, a necessidade de adaptação do sistema familiar mantém-se presente, já que estão a enfrentar uma nova realidade, de doença e hospitalização. Os conhecimentos do enfermeiro sobre a patologia, a sua capacidade de receptividade e de partilha são fatores importantes para a família, e proporcionam um ambiente favorável à adaptação (Rosa, Ávila, Nascimento & Kitahara, 2007).

Como o aumento da capacidade e disponibilidade dos meios complementares de diagnóstico, aumenta também o número de famílias que atravessa o choque de saber que o seu filho, ainda antes de nascer, tem uma patologia fetal grave.

1.4.1. Os cuidados paliativos perinatais

Na confirmação de um diagnóstico pré-natal, os pais são confrontados com decisões difíceis e incertas, muitas vezes com pouco suporte e falta de informação. A identificação de uma anomalia no feto, altera completamente a vivência da gravidez. Prosseguir com a gravidez apresenta-se como um caminho incerto com um fim também ele incerto. Torna-se imperativo que os profissionais estejam disponíveis para discutir com a família, de forma informada e através de comunicação adequada, a totalidade das suas opções, desde a interrupção da gravidez, aos cuidados perinatais, cuidados paliativos e intervenção fetal (Wool, 2012).

Quando os pais decidem prosseguir com a gravidez, os cuidados têm de ser planeados em conjunto com os profissionais de saúde, de forma a serem o mais individualizados possível. Desta necessidade, surge a disciplina de Cuidados Paliativos Perinatais (CPPN).

Para o Grupo de Trabalho sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal,

“Os Cuidados Paliativos Peri/Neonatais são cuidados holísticos, multiprofissionais, dinâmicos e integrativos, centrados na família que vive com o diagnóstico de uma doença fetal com o tempo de vida limitado ou potencialmente fatal, durante a gravidez, nascimento, depois do nascimento e no luto, homenageando com dignidade e respeito o feto/recém-nascido e família” (Cuidados Paliativos Pediátricos [CPP], 2014, p.39).

Definido este conceito e tendo em conta a necessidade de incluir a investigação científica na prática de cuidados, foi elaborada uma *Scoping Review* que pretende identificar a evidência científica disponível sobre os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal. É apresentado de seguida o trabalho de investigação desenvolvido. O artigo em formato integral e o respetivo protocolo de revisão,

segundo a metodologia proposta pelo The Joanna Briggs Institute, encontram-se disponíveis no Apêndice XV.

1.4.1.1. Cuidados de Enfermagem em Cuidados Paliativos Perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal: *Scoping Review*

Enquadramento da temática

Com o desenvolvimento da disciplina dos Cuidados Paliativos, os contextos neles englobados têm vindo a focar faixas etárias e identificação das necessidades cada vez mais precocemente, englobando assim os recém-nascidos e fetos (CPP, 2014). Globalmente, estima-se que, por ano haja cerca de 1,2 milhões de crianças a necessitar cuidados paliativos, e que cerca de 25% morre de causas congénitas (Connor & Bermedo, 2014). Nestes casos é necessário recorrer a um acompanhamento especializado à família, exigindo uma articulação entre as áreas da Obstetrícia e Neonatologia (CPP, 2014).

Segundo o Registo Nacional de Anomalias Congénitas (Braz, Machado & Dias, INSA, 2017), no seu mais recente relatório publicado, em Portugal no período de 2014-2015 foram notificados 2853 casos de anomalias congénitas, o que resulta numa prevalência de 169,4 casos/10000 nascimentos para o total dos anos. Segundo este relatório, a prevalência de casos de anomalias congénitas registadas em Portugal, tem vindo a aumentar nos últimos anos atingindo o valor mais elevado, desde que existe registo.

Após o diagnóstico de uma malformação fetal 26,6% dos progenitores opta pela interrupção médica da gravidez (IMG). Em 70,9% dos casos notificados a gestação terminou no nascimento de uma criança viva (Braz et al., 2017). Segundo o Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (2014), poderemos estimar que, existindo Cuidados Paliativos Perinatais, entre 161-380 famílias em 2013, poderia ter optado por prosseguir a gravidez e necessitariam de cuidados especializados. Seria relevante perceber que tipo de acompanhamento poderá ser realizado com estes pais, e se haveria oportunidade de propor o planeamento de Cuidados Paliativos Perinatais.

É imperativo que os profissionais estejam disponíveis para discutir com a família, de forma informada e através de comunicação adequada, a totalidade das suas opções, desde a interrupção da gravidez, aos cuidados pós-natais, cuidados paliativos e intervenção fetal. A forma como os profissionais comunicam a informação, prestam os cuidados e a coordenação entre os vários recursos e valências é de extrema importância para os pais (Wool, 2012).

Em 2011, Fraser, Miller, Andridge, McKinney & Parslow, definiram o conceito como um modelo de cuidados para pais que decidem prosseguir com uma gravidez após o diagnóstico de uma condição pré-natal com tempo de vida limitado, sem esperança razoável de cura que e que acabará por ser fatal.

Para Betremieux (2016), estes cuidados têm como objetivo valorizar o tempo de vida do recém-nascido, independentemente do seu peso, idade gestacional, aparência ou patologia. A abordagem paliativa valoriza o momento em que o bebé conhece os pais e outros membros da família (irmãos ou avós, por exemplo), facilitando a vinculação, criando memórias e mais tarde apoiando o luto dos pais, irmãos e possivelmente a família alargada.

Em suma, os cuidados paliativos perinatais representam um modelo de cuidados, ainda em desenvolvimento, que procura a prestação de cuidados contínuos desde o momento do diagnóstico fetal de uma condição limitante de vida, durante a gravidez, parto, pós-parto e acompanhamento (se desejado) durante o luto (Dickson, 2017).

O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos perinatais é semelhante aos cuidados pediátricos e em adultos. Podendo encaminhar as situações, ser elemento integrante da equipa de CPPN, ou prestar cuidados específicos no parto ou nascimento (Boss, Kavanaugh & Kobler, 2011).

O enfermeiro perito em cuidados paliativos ou enfermeiro especialista poderá desempenhar o papel de coordenação dos cuidados na equipa de CPPN, garantindo a continuidade e qualidade dos cuidados (Leuthner & Jones, 2007). Este enfermeiro necessita de ter competências acrescidas na colaboração paliativa, acompanhamento do luto, planeamento antecipado dos cuidados, incluindo o nascimento, cirurgia fetal, sistemas familiares e cuidados culturalmente sensíveis

(Chichester & Wool, 2015), necessitam ainda de ser facilitadores do processo de tomada de decisão e guiar a prática, coordenando o trabalho de equipa entre os profissionais e os pais (Pridham, Limbo, Schroeder, Thoyre & Van Riper, 1998).

Identificada esta necessidade no contexto de cuidados em Portugal, iniciando a pesquisa, constata-se que não existem *Scoping Reviews* ou estudos publicados em Portugal que incidam sobre o tema dos cuidados paliativos perinatais.

Foi encontrado apenas um artigo publicado em Inglês, que relata a implementação do primeiro programa de cuidados paliativos perinatais em Portugal com o estudo de dois casos, descrevendo os cuidados prestados. Este estudo (Guimarães, Areias, Ramalho & Rodrigues, 2019), denuncia a ausência de *guidelines* publicadas relativas aos CPPN em Portugal e ressalva a importância de envolver equipas multidisciplinares com profissionais e estudantes, na provisão destes cuidados para que este modelo de cuidados seja incorporado em práticas futuras. Associado ao tema, foram encontradas revisões de literatura em Português (do Brasil), sobre a vivência do luto de um filho e relativa a decisões éticas em casos de prematuridade extrema (Lari, Shimo, Carmona, Lopes & Campos, 2018).

Relativamente a estudos publicados em língua Inglesa, surge em destaque uma revisão sistemática da literatura elaborada por Balanguer em 2012, com o objetivo de estudar a evolução do modelo de cuidados paliativos perinatais. Este estudo identificou uma evolução nos conceitos de cuidados centrados na família e cuidados integrados incluindo o luto e acompanhamento com início no período pré-natal. Esta revisão concluiu que apesar do interesse crescente nesta disciplina, não existiam estudos empíricos que identificasse o melhor modelo de prestação de cuidados.

Mais recentemente, Carter (2018), publica uma revisão narrativa em que reforça a atenção dada ao tema dos cuidados paliativos aliada à crescente resposta das Unidades de Neonatologia. Este documento resume as considerações atuais e antecipa as necessidades futuras das práticas de Cuidados Paliativos Perinatais, baseada em revisões da literatura dos últimos dez anos.

Objetivos

Tendo em conta a pertinência do tema no atual panorama de prestação de cuidados a recém-nascidos com diagnósticos limitantes de vida, a elaboração desta *Scoping Review* teve como principal objetivo identificar e mapear a evidência científica disponível sobre os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal. Tendo em conta a questão e sub-questões de pesquisa definidas, procurou também identificar resultados das intervenções de enfermagem associadas aos cuidados paliativos perinatais e os contextos em que decorre a prestação deste tipo de cuidados.

CrITÉRIOS de inclusão

Como critérios de inclusão foram definidos estudos relativos à prestação de cuidados paliativos perinatais, que identifiquem cuidados de enfermagem implementados ou a incorporação do enfermeiro na equipa, cuja população sejam pais e recém-nascido, em que tenha sido feito o diagnóstico no período pré-natal, em qualquer contexto de cuidados. Foram estabelecidos filtros de pesquisa o idioma (Português, Inglês e Espanhol), friso temporal (Janeiro 2012 até Março 2019) e texto livre integral disponível.

Dada a rápida evolução do tema nos últimos anos, foi definido o friso temporal de pesquisa para o período compreendido desde 2012 até à atualidade, ou seja 2019, tendo em conta a Revisão Sistemática da Literatura realizada por Balanguer em 2012, desta forma, foram identificadas contribuições para a prática posteriores a essa revisão.

Foram utilizadas as bases de dados científicas CINAHL, MEDLINE, Nursing & Allied Health Collection através da plataforma de base de dados EBSCO e incluídos todo o tipo de estudos, desde estudos primários, revisões da literatura, *guidelines*, pareceres e consensos. Foram ainda acrescentadas referências obtidas a partir das referências bibliográficas de outros artigos, que obedecessem aos mesmos critérios de inclusão.

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa incluiu três passos: 1) Pesquisa inicial limitada nas bases de dados CINAHL, MEDLINE, e Nursing & Allied Health Collection, através da plataforma EBSCO, seguindo-se uma análise de palavras de texto nos títulos e resumos e dos termos de índice usados para descrever o artigo; 2) Segunda pesquisa usando as palavras-chave definidas, em todas as bases de dados incluídas; 3) As referências bibliográficas de todos os artigos e relatórios identificados foram analisadas para identificar estudos adicionais.

Na primeira pesquisa foram identificadas as seguintes palavras-chave: perinatal, antenatal, perinatal care, end-of-life care, children's hospice, fetal abnormalities, prenatal diagnosis, termination of pregnancy, perinatal palliative care, information, perinatal hospice, end-of-life decision making, neonatal palliative care, newborn, hospice.

Foram selecionados os seguintes descritores: perinatal palliative care, antenatal, end-of-life care, prenatal diagnosis. Foi ainda acrescentada a palavra-chave: nursing através do descritor nurs*

Chave de pesquisa: perinatal palliative care OR antenatal AND end-of-life AND prenatal diagnosis AND nurs*.

Resultados da pesquisa

Através do método de *Scoping Review* utilizando o protocolo definido, disponível no Apêndice XV, foram encontradas 40 referências, sendo 17 da base de dados CINAHL, 16 da MEDLINE e 7 da Nursing & Allied Health Collection. Submetidos ao processo de filtração supracitado, foram excluídos 18 por duplicação entre o cruzamento das respectivas bases de dados, ficando com um total de 22. De seguida, foram excluídos mais 2 artigos, na avaliação dos títulos e resumos disponíveis.

Foram selecionados 20 artigos que se enquadram na temática formulada. Através leitura do artigo completo foram excluídos mais 13 artigos: por não referirem a ação de enfermagem nos CPPN. Com a análise das referências bibliográficas foram

acrescentadas mais 7 referências: 2 estudos de caso, 3 tomadas de posição/normas clínicas 1 relatório nacional e 1 revisão da literatura, sendo três destes relativos à população Portuguesa.

O prisma do processo de inclusão das referências selecionadas pode ser consultado no Apêndice XV, assim como a tabela de apresentação de resultados onde constam o objetivo e as principais conclusões retiradas de cada referência.

Discussão

A maioria das referências encontradas focam a equipa de cuidados paliativos perinatais como um todo, não identificando especificamente a intervenção da enfermagem, mas procuram descrever a prestação deste tipo de cuidados com enfoque no recém-nascido e a sua família.

Apesar de os cuidados paliativos serem um trabalho da equipa multidisciplinar, é identificado o papel central da enfermagem tanto na prestação de cuidados hospitalares, como na comunidade, no domicílio ou nos *hospice* pediátricos (modelo de cuidados com unidades pediátricas independentes na comunidade, frequente no Reino Unido e EUA) (Mixer, Lindley, Wallace, Fornehed & Wool, 2015; Limbo, Toce & Peck, 2008-2016). Os enfermeiros poderão ter lugar nestas equipas multidisciplinares de CPP, tanto na sua constituição, na prestação de cuidados diretos à família e ao recém-nascido, ou na coordenação de cuidados (Denney-Koelsch et al., 2016; Wool et al., 2016; Limbo et al., 2017).

O conceito de coordenador de cuidados, encontra-se bem definido como o trabalho realizado por um membro da equipa de CPPN, podendo acarretar funções de gestão dos programas de CPPN ou de prestação de cuidados ao bebé e família. A identificação de um membro como elo de ligação com a família permite prestar cuidados holísticos e reduzir o impacto negativo do sistema de saúde fragmentado. Nos EUA, na maioria dos programas de cuidados paliativos, o coordenador de cuidados era um enfermeiro (Denney-Koelsch et al., 2016; Wool, et al., 2016).

No continuum de prestação de cuidados, com início no período pré-natal, a maioria dos estudos destacam a comunicação como elemento central (CPP, 2014; Dickson, 2017; Guimarães et al., 2019; Paize, 2019; Wool et al., 2016; Ferrao, 2016; Lari et al., 2018), com a importância dada à comunicação de más notícias e a necessidade

de criar canais de comunicação orais e escritos, tanto com os pais como na preparação e envolvimento das equipas de cuidados (Chapman, 2013; Denney-Koelsch et al., 2016; Nkosi, 2015). A comunicação efetiva facilita a autonomia dos pais e a liberdade de escolha em cuidados paliativos, e a comunicação interdisciplinar deve ser sempre garantida, durante todo o processo de prestação de cuidados e atualizada segundo as alterações no estado da criança ou a posição dos pais (Paize, 2019; Wool et al., 2016; Limbo, Toce & Peck, 2008-2016).

Aliada à comunicação, são distinguidos os cuidados de enfermagem culturalmente sensíveis e o papel central do enfermeiro na garantia de qualidade dos cuidados nos vários contextos, na criação de memórias que valorizem o tempo de vida do recém-nascido e no apoio no luto após a morte do bebé (Mixer et al., 2015; Nkosi, 2015; Limbo, Toce & Peck, 2008-2016; Lari et al., 2018)

No apoio ao luto, múltiplos estudos (Chapman, 2013; Nkosi, 2015; Limbo, Toce & Peck, 2008-2016; Dickson, 2017; Limbo et al., 2017; Lari et al., 2018) referem a necessidade de acompanhamento desde o momento do diagnóstico ou suspeita até 1 ano ou mais após o falecimento da criança. Destaca-se que nem todos os pais desejam referência ou acompanhamento especializado, mas este deve sempre ser proposto (Guimarães et al., 2019).

A maioria dos programas prestadores de CPPN referem a importância da assistência espiritual ou religiosa. Nestas situações deve ser facilitada a realização de rituais ou cerimónias religiosas/espirituais adequadas, mesmo em contexto hospitalar (CPP, 2014; Guimarães et al., 2019; Nkosi, 2015; Lari et al., 2018)

Os programas de CPPN descritos nos EUA (Denney-Koelsch et al., 2016) referem como prioridade assistir os pais a delimitar de objetivos e definir desejos. São abordados aspetos a considerar durante a gravidez, a realização de exames de diagnóstico, planeamento do nascimento, cuidados ao recém-nascido, nível de intervenção a realizar, medidas de conforto, gestão de sintomatologia, criação de memórias, possibilidade de alta para o domicílio ou para a comunidade, aconselhamento genético, doação de órgãos, cuidados à mãe e acompanhamento no luto, entre outros (Nkosi, 2015).

No caso de alta para o domicílio, são descritos programas de CPPN com visitas de enfermagem agendadas e disponibilidade de prestadores de cuidados 24h. Este

modelo é referido como mais económico e adequados às necessidades das crianças e das suas famílias, comparativamente com o modelo hospitalar (Dickson, 2017; Korzeniewska-Eksterowicz, Przysło, Kędzierska, Stolarska & Młynarski, 2013; Mixer et al., 2015).

Como benefícios dos CPPN, destaca-se a experiência dos pais que relatam satisfação com o processo de tomada de decisão, como uma experiência positiva pessoal e familiar, assim como uma oportunidade de exercer a parentalidade (Chapman, 2013; Denney-Koelsch et al., 2016). São também identificadas as vantagens da vivência do luto (Nkosi, 2015; Limbo, Toce & Peck, 2008-2016; Lari et al., 2018).

Vários estudos (CPP, 2014; Guimarães et al., 2019; Mixer et al., 2015; Limbo et al., 2017; Lari et al., 2018) relatam a importância da formação específica dos profissionais, nas áreas da comunicação efetiva, tomada de decisão, princípios éticos, planeamento do parto, cuidados avançados neonatais e gestão da dor. Acresce ainda a colaboração e prática interdisciplinar, assim como as competências de liderança.

Conclusão

O desenvolvimento da disciplina de Cuidados Paliativos Perinatais surge como resposta à necessidade dos pais que desejam prosseguir com a gravidez, após o diagnóstico de uma condição fetal limitante de vida ou com necessidades paliativas. Os dados apontam para um número crescente de casos, e o dever dos profissionais de proporem os cuidados paliativos perinatais como uma opção concreta (CPP, 2014).

Considerando o friso temporal de 7 anos, nesta revisão foram identificados bastantes estudos que revelam o interesse crescente na área de cuidados paliativos perinatais. Grande parte dos estudos (CPP, 2014; Guimarães et al., 2019; Mixer et al., 2015; Limbo et al., 2017; Lari et al., 2018) reconhecem a necessidade de formação específica dos profissionais de forma a garantir a qualidade dos cuidados, mas existe pouca informação específica relativamente ao papel do enfermeiro, e os dados existentes são apresentados de forma dispersa no contexto da prestação de cuidados multidisciplinar.

Importa destacar as limitações deste estudo, não tendo sido incluída literatura cinzenta, sendo limitada às bases de dados e à capacidade de identificação de documentos relevantes através das referências bibliográficas. Com o rápido desenvolvimento desta disciplina de cuidados paliativos, e o investimento em investigação, poderão surgir estudos significativos para a prática clínica, nomeadamente mais específicos na área da enfermagem.

Relativamente à população Portuguesa, desde 2014 que foram identificados os cuidados paliativos com início ainda antes do nascimento, com necessidade de articulação das equipas de Obstetrícia e Neonatologia no acompanhamento especializado à família. Destaca-se a transição do contexto hospitalar, para os cuidados prestados no domicílio, uma realidade ainda em desenvolvimento em Portugal, mas analisada como desejável, desde 2014 (CPP, 2014)

Contudo, um estudo de caso publicado recentemente por Guimarães et al. (2019), refere que mesmo quando existe uma norma orientadora, os cuidados paliativos perinatais não são ainda implementados. Este aspeto, assim como a ausência de *guidelines* nacionais, reforçam a necessidade de grupos profissionais especializados em CPPN no nosso país, de forma a garantir a qualidade de cuidados que estas crianças e as suas famílias merecem.

3. PERCURSO FORMATIVO

Tendo por base o tema por mim definido, o modelo teórico e os objetivos pessoais de desenvolvimento de competências, os estágios descritos neste relatório, foram realizados em quatro contextos de prestação de cuidados: Unidade de Saúde Familiar, Serviço de Urgência Pediátrica, Serviço de Cardiologia Pediátrica e Unidade de Neonatologia. Os locais de estágio foram selecionados com o intuito de proporcionarem oportunidades de aprendizagem, experiências enriquecedoras e potenciadoras do desenvolvimento de competências de EESIP.

Para todos os estágios defini como objetivo geral:

- Desenvolver competências de EESIP, na prestação de cuidados à criança, jovem e família com ênfase na promoção da adaptação à parentalidade nos contextos de saúde e doença.

Em cada local de estágio realizei o diagnóstico de situação, fixando objetivos específicos de acordo com os problemas identificados no contexto e as minhas necessidades de aprendizagem. O planeamento, realização e avaliação das atividades desenvolvidas permitiu desenvolver competências de Enfermeiro Especialista, tal como definidas no Regulamento de Competências Específicas do EESIP (OE, 2018), nomeadamente assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Ao longo deste relatório a aquisição e identificação de competências encontra-se especificada entre parêntesis, segundo os critérios de avaliação descritos no Regulamento de Competências Específicas do EESIP (OE, 2018). Exemplo: (E1.1.1.) refere-se ao critério de avaliação “Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar”.

3.1. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

A primeira parte deste estágio realizou-se numa Unidade de Saúde Familiar (USF), com cerca de 15 000 utentes inscritos. Esta USF assume a particularidade de ter uma elevada percentagem de população de nacionalidades diversificadas, com utentes naturais do Bangladesh, Nepal, Brasil, Índia e China.

Nos primeiros dias de presença no contexto, identifiquei que por se tratar de uma USF modelo A, o funcionamento, dinâmica e estrutura organizacional obedeciam a particularidades específicas, nomeadamente na metodologia e na formação de redes de recursos comunitários e de suporte à família.

Neste modelo, a prestação de cuidados organiza-se por Enfermeiro e Médico de Família. Esta metodologia permite que cada equipa Enfermeiro-Médico tenha a sua lista de utentes e possam realizar a vigilância e seguimento das famílias através das intervenções e consultas disponíveis. Os projetos existentes focados na criança e família incluem a Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil, com consulta de enfermagem e consulta médica, englobando a atualização do PNV, existe ainda um projeto de visitação domiciliária a recém-nascidos e ainda a vacinação de lactentes com vacina BCG. Em relação à deteção e avaliação de situações de risco, existe o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) e ainda a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), com uma enfermeira destacada para cada área.

Em relação à saúde infantil, constatei que seria na consulta de enfermagem de saúde infantil onde poderia desenvolver competências mais específicas, nomeadamente na vigilância e promoção da saúde infantil e juvenil e associadas ao processo de adaptação à parentalidade, no caso do nascimento de um filho.

Dado o contexto multicultural da população abrangida considereei que seria relevante incluir a multiculturalidade como um foco de atenção, dado que poderá representar barreiras específicas à intervenção de enfermagem. Devido às características específicas dos utentes, identifiquei necessidades concretas, tanto na adaptação à parentalidade como no cumprimento das recomendações do PNV.

Na primeira semana de contacto, identifiquei algumas necessidades específicas de promoção de saúde ao nível da alimentação do lactente, nomeadamente na diversificação alimentar.

Tendo em conta o diagnóstico de situação realizado, para este estágio delineei os seguintes objetivos:

- Desenvolver competências especializadas na área de vigilância e promoção de saúde infantil e juvenil no âmbito dos cuidados primários
- Compreender o processo de adaptação à parentalidade e o papel do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil nesta adaptação.
- Identificar e propor a implementação de intervenções de enfermagem promotoras da adaptação à parentalidade no contexto multicultural.

Descrição e análise crítica das atividades realizadas no processo de desenvolvimento de competências

Ao participar nas atividades desenvolvidas na USF, foi possível, desde o primeiro momento, começar a perceber em termos práticos a dinâmica e organização desta Unidade e as particularidades da prática neste modelo assistencial de cuidados de saúde primários.

De forma a integrar-me na prática do contexto comecei por participar nas consultas de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil, nos vários horários disponíveis. Estas consultas abrangem crianças desde o nascimento até aos 18 anos de vida. Dada a metodologia de Enfermeiro de Família, tive oportunidade de participar nestas consultas com vários Enfermeiros da Unidade. Considero que a observação da diversidade de abordagens utilizada pelos diferentes profissionais no contacto com a criança e família, variando muitas vezes consoante a sua personalidade e área de interesse, foi proveitosa na minha aprendizagem pois permitiu-me também consolidar a minha abordagem pessoal e beneficiar do que considero melhor de cada um.

As consultas de Enfermagem de Vigilância de Saúde Infantil seguem a norma preconizada pela DGS (2013) relativa ao Programa Nacional de Saúde Infantil e

Juvenil com a calendarização das consultas para as idades chave, correspondendo a etapas de desenvolvimento físico, psicomotor, cognitivo e emocional, do bebé, criança e do adolescente. Estando também associadas a fatores quotidianos importantes como a socialização, a alimentação e a escolaridade.

Estas consultas têm como objetivo promover a saúde e a prevenção da doença através de cuidados antecipatórios, capacitando os pais, a criança ou o adolescente com os conhecimentos necessários para o melhor desempenho do seu papel em saúde. Esta capacitação passa também pelo incentivo e facilitação do cumprimento do plano de vacinação, e por isso em todas as consultas é consultado o boletim de individual de saúde assim como atualizado o registo eletrónico da vacinação.

De forma a registar a minha observação e conseguir refletir nas práticas vivenciadas *a posteriori*, construí uma grelha de observação, com o objetivo de sintetizar e analisar as minhas observações, identificando os parâmetros a avaliar, os cuidados antecipatórios recomendados pelo PNSIJ em cada idade e descrever a avaliação realizada na consulta. Para cada situação foram identificados os principais diagnósticos de enfermagem e descritas as intervenções de enfermagem propostas e realizadas em cada situação.

Foram realizados mais de quarenta contactos com a criança e família no âmbito da Consulta de Enfermagem de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil, com a vivência de uma multiplicidade de situações e de contactos com todas as etapas de desenvolvimento infantil. Esta intervenção foi muito relevante no processo de aprendizagem pois permitiu consolidar conhecimentos teóricos com a aplicação prática e confronto com a realidade de prestação de cuidados. No Apêndice I, estão disponíveis duas análises de consultas realizadas, a um bebé com 2 meses e a um adolescente com 16 anos.

Em todos os contactos tive oportunidade de avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem (E3.1.2), utilizando instrumentos específicos como as curvas de crescimento para o peso, altura, IMC e perímetro cefálico, adequado a cada idade (E3.1.1) e ainda as escalas de avaliação do desenvolvimento de *Mary Sheridan*.

As orientações antecipatórias transmitidas às famílias tiveram como objetivo a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil (E3.1.3), estabelecendo uma relação inicial de confiança, tendo em conta os princípios de comunicação de acordo com o estágio de desenvolvimento e a cultura (E1.1.2). Em cada momento de contacto, procurei negociar a participação da criança/jovem e da sua família em todo o processo de cuidar (E1.1.1). No primeiro caso descrito, procurei capacitar a mãe para a assunção do seu papel, realizando ensinamentos específicos relativos a atividades promotoras do desenvolvimento infantil (E3.2.2.). A proposta destas atividades teve também como objetivo promover a vinculação entre a díade mãe-filho. Segundo a DGS (2005) a vinculação segura da criança aos pais é um fator essencial no desenvolvimento psíquico e social da criança, com repercussões ao longo de toda a sua vida.

Nos casos descritos, a conversa exploratória permitiu identificar o contexto, estrutura e recursos do sistema familiar (E1.1.6) e ainda avaliar o desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1). Esta intervenção assume particular importância, pois a ligação precoce mãe-bebé irá influenciar o desenvolvimento cerebral e modular as emoções, o pensamento, a aprendizagem e o comportamento ao longo da vida do bebé. As interações entre a díade permitem o desenvolvimento cognitivo, emocional e relacional adequado e são mutuamente compensadoras (DGS, 2005).

Na entrevista ao adolescente recorri à metodologia *HEEADSSS* e pude implementar técnicas de apoio narrativo, como descritas por Carl Rogers (OE, 2013), nomeadamente na utilização de perguntas abertas e da escuta reflexiva, esclarecendo assuntos e facilitando a expressão de emoções (E3.4.1) e ainda a técnica de reestruturação positiva, destacando os seus pontos fortes, com o objetivo de contribuir para reforçar a autoestima, imagem corporal e sentido de autoconfiança (E3.4.2.). Ao identificar problemas, neste caso no padrão alimentar, tomei como prioridade realizar ensinamentos relativos à adoção de um comportamento alimentar saudável e adequado, estabelecendo esta meta a curto prazo e negociando-a diretamente com o adolescente (E3.4.5) com o objetivo de promover uma conduta mais responsável (E3.4.4). Nesta entrevista foi ainda possível identificar um processo de mudança de comportamento, nomeadamente na motivação e desempenho escolar (E3.4.3.), pois este referiu melhor rendimento

escolar assim como satisfação social. Segundo a DGS (2013) esta metodologia de entrevista permite conhecer melhor, quer pontos fortes, quer fatores de vulnerabilidade pessoal, face aos diferentes contextos de vida do adolescente.

Dado o contexto multicultural da população inscrita na USF, constatei desde o primeiro momento, como as barreiras culturais dificultavam a intervenção de enfermagem. Neste âmbito realizei uma reflexão crítica, tendo em conta uma situação vivida, com o objetivo de relacionar os conceitos de multiculturalidade e adaptação à parentalidade. Esta experiência, relatada no Apêndice II, obrigou-me a aprofundar alguns aspetos do cuidado multicultural, assim como tomar consciência dos meus próprios valores culturais, refletindo sobre a sua possível repercussão na minha prática de cuidados. Desta experiência identifiquei que existiam muitas dúvidas e dificuldades na diversificação da alimentação do lactente, originando respostas ineficazes por parte dos pais, com riscos para a saúde atual e futura da criança, associados ao desempenho do seu papel social nos comportamentos instrumentais, tal como descrito pelo Modelo de Adaptação de Callista Roy.

Tendo em conta esta observação e a reflexão realizada, surgiu o planeamento, divulgação e realização do “Workshop – Conversas na hora da papa”, disponível no Apêndice III. Esta intervenção de enfermagem teve como principal objetivo proporcionar aos pais habilidades e conhecimentos específicos no início da diversificação alimentar do lactente, utilizando estratégias de comunicação adequadas à população multicultural, de forma a promover a adaptação eficaz à parentalidade neste contexto situacional.

A sua concretização relevou-se uma oportunidade significativa para trabalhar com as famílias a adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5). Ao capacitar os pais com conhecimentos e habilidades especializadas e adequadas para cuidar da alimentação do seu filho (E1.1.4) e através das estratégias delimitadas, procurei motivá-los para a assunção dos seus papéis em saúde (E1.1.3) e recorri a técnicas de comunicação adaptadas e culturalmente sensíveis (E1.1.2).

Esta sessão de educação para a saúde foi avaliada positivamente tanto pela adesão dos participantes, como pelos questionários de avaliação distribuídos no final da sessão. A sua realização permitiu alcançar os objetivos traçados, tendo os participantes identificado a sessão como útil para si e para os seus filhos. Foram também identificados benefícios na aproximação da população à USF, estabelecendo pontos de contacto e proximidade entre as famílias e os profissionais de saúde, através da exposição de dúvidas no final da sessão, e dos participantes referirem que voltariam a participar numa ação deste tipo.

No contexto de prestação de cuidados ao recém-nascido, a USF dispõe de um programa de visita domiciliária. Ao participar numa visita domiciliária a um recém-nascido e a sua família, considerei relevante descrever e refletir sobre esta experiência, disponível no Apêndice IV. Esta visita teve como objetivo principal avaliar a adaptação e desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1) na situação de nascimento de um recém-nascido tendo em conta um contexto social e cultural específico com fatores de risco identificados durante a gravidez (E1.2.4).

Os aspetos como a barreira cultural obrigaram-me a adaptar as estratégias de comunicação, procurando medidas facilitadoras da intervenção com respeito pelas crenças e manifestações culturais da família (E3.3.2). A realização desta intervenção no contexto domiciliário, facilitou a avaliação e identificação da estrutura e contexto do sistema familiar (E1.1.6.) e o trabalho emocional realizado na gravidez possibilitou que a Maria se sentisse à vontade para expressar as suas emoções (E3.4.1) nesta fase de pós-parto.

Ao realizar ensinamentos para os cuidados ao recém-nascido, nomeadamente acerca do banho, amamentação e vigilância de saúde infantil, foi possível proporcionar conhecimentos e habilidades específicas promotoras de respostas eficazes na assunção do papel de pais (E1.1.4).

Novamente associado ao tema da alimentação e diversificação alimentar do lactente, fui confrontada numa Consulta de Vigilância de Saúde Infantil com pais que referiram utilizar o método *Baby-Led Weaning* (BLW) como abordagem à diversificação alimentar. Analisando esta situação, em conjunto com a equipa de EESIP da Unidade, conseguimos identificar duas famílias que mencionavam o

desejo de utilizar este método. Os enfermeiros da Unidade expuseram que desconheciam esta prática e por isso não lhes era possível realizar um apoio e acompanhamento adequados. De forma a colmatar esta necessidade, realizei uma sessão de apresentação sobre o método *Baby-Led Weaning* para os profissionais da USF, disponível no Apêndice V, de forma a capacitar os profissionais para também eles facilitarem a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança e família (E1.2.8).

Associado também à população multicultural, identificam-se necessidades específicas de atualização do Plano Nacional de Vacinação (PNV), devido a diferenças nos planos de vacinação realizados nos países de origem. Na experiência descrita no Apêndice VI vivenciei uma situação com uma criança de 4 anos vinda do Paquistão, com necessidades específicas de atualização do PNV, em que pude explorar as especificidades do planeamento da vacinação recorrendo aos esquemas definidos para circunstâncias especiais. Esta análise de situação retrata uma experiência que alia a questão da multiculturalidade à garantia de acesso aos cuidados de saúde e ainda à gestão da dor na criança.

Ainda relativamente à vacinação, por a USF ser considerada zona de risco para a Tuberculose, reúne critérios para que todas as crianças inscritas e residentes na zona sejam elegíveis para a vacinação por BCG. Tendo consultado os documentos vigentes e normas diretivas acerca deste tipo de vacinação, pude participar em duas oportunidades, convocando e vacinando as crianças, assim como realizar ensinamentos aos pais acerca da Prova Tuberculínica, da administração da vacinação, e cuidados e vigilância pós-vacinação. O relatório desta atividade encontra-se no Apêndice VII.

Relativamente às competências adquiridas através destas experiências vacinais, creio que a comunicação com os pais sobre a importância da atualização e cumprimento do PNV permitiu-me proporcionar-lhes conhecimentos específicos para o seu filho relativos a um processo específico de saúde, como é a vacinação (E1.1.4) revelando-se o momento indicado para trabalhar a adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5). As estratégias de comunicação utilizadas, os ensinamentos realizados e a entrega de um folheto informativo acerca da importância da vacinação, possíveis efeitos secundários e cuidados pós-vacinação

facilitou a aquisição de conhecimentos relativos à saúde da criança e da família (E1.2.8).

Na aplicação das recomendações relativas à gestão da dor, nas oportunidades de vacinação descritas, pude demonstrar e partilhar com a equipa de enfermagem presente, a posição da Ordem dos Enfermeiros, relativamente às terapias complementares na prática de enfermagem (E2.4.1) e ainda aplicar estes conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor (E.2.2.3) nas crianças que foram vacinadas.

Considero que estas duas situações se tornaram aprendizagens relevantes no meu percurso como futura EESIP devido à importância da vacinação na prevenção da doença e promoção da saúde da criança. As suas especificidades permitiram obter um conhecimento aprofundado do PNV, nomeadamente na atualização das recomendações da DGS, assim como refletir sobre a importância da experiência vacinal e da vivência da dor neste contexto.

Relativamente à rede de recursos de suporte à criança, destaca-se a intervenção de enfermagem na deteção precoce de fatores de risco, sinais de alarme e na sinalização de crianças e jovens em risco sob as formas de negligência e abandono, maus tratos físicos, abuso sexual ou maus tratos psicológicos. A operacionalização desta intervenção na USF, dá-se através da deteção de situações de risco e identificação das crianças e famílias numa base de dados interna, onde todos os profissionais podem colaborar com informações relevantes e pelo elo de ligação entre a equipa de saúde e o NACJR da área, representado por uma Enfermeira, neste caso EESIP. Na prática vivida na consulta de vigilância de saúde infantil, pude atualizar os dados contidos nesta base de dados, tendo em conta o contacto com uma criança sinalizada por risco de negligência, devido à desorganização familiar (E1.2.4). Nesta situação, não houve alterações aos dados descritos, considerou-se apenas a manutenção do acompanhamento e vigilância de saúde desta família.

Este estágio em Cuidados de Saúde Primários foi muito rico na diversidade de experiências vividas, tanto pelas atividades desenvolvidas na USF, como pela diversidade de população infantil e o seu contexto multicultural. Tive oportunidade

de perceber a essência dos cuidados de saúde primários, e de constatar como o trabalho desenvolvido por todos os profissionais, no estabelecimento da relação de confiança com as famílias, pode influenciar positivamente os comportamentos de busca de saúde tanto das crianças e jovens como dos pais. Esta experiência revelou-se transformadora na minha percepção pessoal e profissional relativamente à qualidade e abrangência dos cuidados primários na prestação de assistência às famílias nos diversos contextos situacionais e etapas de vida.

Considero que as atividades desenvolvidas tiveram sucesso na sua implementação, com repercussões na saúde das crianças, pais e famílias, e ainda na formação dos profissionais de saúde da Unidade. O planeamento, e execução destas atividades, aliado à pesquisa bibliográfica e reflexão acerca da prática, permitiu-me desenvolver múltiplas competências científicas, técnicas e humanas, na prestação de cuidados em contexto dos CSP.

3.2. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

Este estágio, realizou-se no Serviço de Urgência Pediátrica de um Centro Hospitalar. Os serviços de Urgência Pediátrica têm como finalidade o atendimento urgente e emergente de crianças doentes desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias de idade (DR, 2010). Este serviço, especificamente, recebe crianças vindas do exterior, do domicílio, referenciadas pelas Unidades de Cuidados Primários da área de abrangência, transferidos de outros Hospitais ou encaminhados pela linha de Saúde 24.

A prestação de cuidados de enfermagem está distribuída pelas seguintes áreas de intervenção: sala de triagem, sala de tratamentos, sala de pequena cirurgia e sala de observação (SO). Existe sempre em funcionamento simultâneo uma sala de vigilância, sala de aerossóis e sala de emergência/reanimação. Apesar da distribuição das áreas de intervenção, a equipa organiza-se de acordo com as necessidades de afluência de cada área. Neste contexto, tive oportunidade de participar e observar as várias áreas de intervenção.

Após a primeira semana de análise e observação do contexto, constatei que a população que recorre ao serviço de Urgência de Pediatria é na sua maioria crianças com desenvolvimento infantil normal, com doença aguda transitória. Notei

que existe uma elevada percentagem de “falsas urgências”, ou seja, crianças que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica com problemas que poderiam ser resolvidos ao nível dos cuidados de saúde primários. Identifiquei que os principais motivos de vinda à Urgência se deviam a situações de febre, diarreia ou vômitos, habitualmente com pouco tempo de evolução.

Por outro lado, surgem também casos esporádicos de crianças com doença crónica e situação de agravamento da sua situação clínica, detetado pelos próprios ou pelos pais.

Tendo em conta a população deste contexto, considero que a abordagem específica ao tema da adaptação à parentalidade do recém-nascido de risco poderá ser redutora, desta forma decidi considerar também a adaptação à parentalidade em situação de doença aguda, de forma a poder observar e tirar partido do maior número de situações possível na minha aprendizagem. Contudo, procurei identificar situações de agravamento da doença crónica, para poder analisar estas vivências.

Nos primeiros contactos com a prática e com os profissionais, identifiquei que o tema da adaptação à parentalidade não era trabalhado neste contexto, e que existia algum desconhecimento, por parte dos profissionais, de como envolver os pais e potenciar as suas competências nos vários momentos de contacto.

Tendo em conta o diagnóstico de situação, para este contexto, delineei os seguintes objetivos:

- Prestar cuidados de enfermagem de especializados, a crianças e famílias atendendo às especificidades da criança com doença aguda.
- Contribuir para a promoção da adaptação à parentalidade no contexto de doença aguda.
- Contribuir para a formação dos profissionais de saúde relativamente à promoção das competências parentais e parceria de cuidados.
- Compreender o processo de adaptação à parentalidade em situações de agravamento da doença crónica.

Descrição e análise crítica das atividades realizadas no processo de desenvolvimento de competências

Neste contexto de estágio, procurei participar ativamente nas diversas áreas de intervenção de enfermagem, de forma a tentar garantir a maior diversidade de experiências possível. Iniciei o meu contacto pela Sala de Triagem.

A triagem pediátrica é a “porta de entrada da urgência” e orienta-se pelo protocolo de Triagem de Manchester. A intervenção de enfermagem neste contexto é a primeira abordagem à criança e família e exige competências específicas da parte do enfermeiro para a atribuição de prioridades de atendimento adequadas à situação, aliado à gestão da ansiedade dos pais e simultaneamente avaliando os sinais de doença na criança. Na observação deste contexto, considero que o trabalho realizado pelo enfermeiro se revela crucial no desencadear do circuito da criança no serviço de urgência, e demonstra a autonomia da enfermagem enquanto profissão.

Este primeiro contacto com a criança e família, revela-se uma oportunidade para estabelecer a parceria inicial de cuidados, baseada na relação de confiança da família com os profissionais de saúde, a instituição e todo o circuito de prestação de cuidados. Esta vivência permitiu-me melhorar as minhas competências de comunicação, no relacionamento com a criança/jovem e família (E3.3.1), e gerir a ansiedade dos pais, estabelecendo prioridades na gestão de cuidados, tendo em conta o Protocolo de Triagem de Manchester.

Na observação na Sala de Triagem, contactei com elevado numero de “falsas urgências”. Segundo Caldeira (2006), têm sido identificados na utilização inadequada da urgência pediátrica hospitalar fatores como a facilidade de acesso ao serviço de urgência e de realização de exames auxiliares de diagnóstico, resposta inadequada e insuficiente por parte dos Cuidados de Saúde Primários e a escassa educação para a saúde da população.

Nos contactos em que identifiquei esta falha, procurei fornecer aos pais informações acerca do acesso e funcionamento dos recursos comunitários disponíveis (E1.1.10), assim como dotá-los de conhecimento e habilidades especializadas às famílias, sobre a gestão dos processos de doença no domicílio,

especialmente em casos de doenças mais comuns na infância (E1.2.1). Neste âmbito elaborei dois folhetos com recomendações aos pais, sobre como atuar em situações comuns, como a febre e vômitos/diarreia. Estes folhetos podem ser consultados no Apêndice VIII.

Constatei também que muitos pais recorrem ao serviço de urgência por falta de apoio na resolução de problemas comuns de saúde, nomeadamente no caso dos recém-nascidos, que por falta de competências parentais, falta de confiança, ou escassez de sistemas de apoio, são trazidos à urgência por problemas como cólicas, dificuldades na amamentação, obstrução nasal ou obstipação de curta duração. Tendo este aspeto em conta, e considerando que os profissionais do Serviço não se encontravam despertos para a necessidade de promoção das competências parentais, elaborei um Guia de Promoção da Parentalidade na sala de tratamentos (Apêndice IX).

Neste Guia, procurei capacitar os enfermeiros, descrevendo as técnicas de comunicação no relacionamento com a criança segundo a sua etapa de desenvolvimento (E3.3.1), e as estratégias a adotar tanto pelo Enfermeiro como pelos pais em cada situação (E3.3.3). De forma a garantir a integração e aplicação destes conhecimentos na prática, descrevi a operacionalização desta intervenção antes, durante e após a realização de procedimentos dolorosos/invasivos e a lavagem nasal.

A formação e capacitação dos enfermeiros para a promoção da parentalidade e educação parental, assim como a comunicação eficaz com as crianças segundo a sua etapa de desenvolvimento, permite-nos alcançar objetivos de qualidade dos cuidados de saúde e promoção da saúde da criança e família (Morrison, Myrvik, Brousseau, Hoffman & Stanley, 2013; DGS, 2017).

Na sala de tratamentos são realizados diversos procedimentos de acordo com prescrição médica, nomeadamente procedimentos invasivos como colheitas de sangue, urina ou exsudados, punção venosa, aspirações e lavagens nasais, administração de terapêutica, entre outras prescrições. Na prestação de cuidados a estas crianças garanti a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor (E 2.2.2), cumprindo o protocolo vigente neste Serviço relativo à administração de

analgésicos. Tive também oportunidade de utilizar terapias não farmacológicas (E.2.2.3), e a associação de ambas, com recurso a mistura equimolar de Protóxido de Azoto e Oxigénio, utilizando medidas cognitivo-comportamentais como a imaginação guiada, tal como descrito pela OE (2013) e segundo o protocolo definido pelo serviço.

Na utilização de mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio, também conhecido pelo nome comercial Livopan®, com uma criança de 4 anos, utilizei o protocolo vigente no serviço, assim como as recomendações da DGS (2012) e as recomendações da Ordem dos Enfermeiros (2013) relativas à gestão não-farmacológica da dor na criança.

O Livopan ® apresenta propriedades sedativas, analgésicas e ansiolíticas e deve ser utilizado em dores de intensidade ligeira a moderada e de curta duração (Infarmed, 2014). Apesar de a sua utilização ser considerada segura a partir de 1mês de idade, na realização de procedimentos invasivos, a necessidade de manter a criança imóvel leva a que utilização da mistura gasosa seja apenas recomendada a partir da idade pré-escolar, em que a criança tem capacidade de colaborar e compreender as indicações dadas. Ao utilizar este gás para a sedação de uma criança com 4 anos, durante a realização de uma pequena sutura, utilizei a imaginação guiada como estratégia não-farmacológica concomitante. Esta intervenção apresentou bons resultados, na medida em que foi previamente explicado à criança o procedimento e ela colaborou durante toda a sua duração, mantendo-se imóvel e respondendo à história relatada.

Tendo em conta que o tema central que guia os meus projetos ao longo desta Unidade Curricular é a Adaptação à Parentalidade, considerei este contexto desafiante na medida em que não foi fácil explorar este fenómeno e cumprir o objetivo *“Compreender o processo de adaptação à parentalidade em situações de agravamento da doença crónica”*. Deparei-me com escassa bibliografia relacionando a doença crónica e o serviço de Urgência, e um número reduzido de situações vivenciadas, em que o motivo de recorrência à urgência seria o agravamento da doença crónica, na maioria das situações por descompensação respiratória.

Com o surgimento de uma situação de vinda à urgência de uma criança com doença crónica, considerei relevante refletir sobre esta vivência, fundamentando em pesquisas bibliográficas disponíveis (Disponível no Apêndice X). Com esta reflexão procurei utilizar a informação existente para avaliar o contexto do sistema familiar (E1.1.6) e tendo em conta os riscos de respostas ineficazes associadas à adaptação à parentalidade (E.3.2.1), encaminhei a mãe desta criança para uma associação de apoio a pais, sediada no hospital.

Em suma, a realização deste estágio permitiu-me adquirir experiências diferenciadas nas várias áreas de intervenção e contextos dentro do circuito da urgência pediátrica. Constatei que num só serviço podem coexistir uma diversidade de necessidades assistenciais, exigindo uma formação técnica e humana muito abrangente por parte dos enfermeiros. Devido a estas exigências, considero que a inclusão de EESIP neste contexto é uma mais valia para as crianças e famílias que aqui recorrem por doença aguda ou agravamento da doença crónica.

Através das atividades desenvolvidas, da fundamentação e da reflexão realizadas, concluí que o serviço de urgência também constitui um local de promoção da adaptação à Parentalidade, e que os enfermeiros podem desempenhar um papel determinante na aquisição e desenvolvimento das competências parentais, junto dos pais.

3.3. INTERNAMENTO PEDIATRIA – SERVIÇO DE CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA

Este estágio realiza-se no Serviço de Cardiologia Pediátrica de um Hospital da região de Lisboa. Todos os doentes internados têm diagnóstico de cardiopatia, sendo a maioria de diagnósticos de Cardiopatias Congénitas (CC). Este Serviço presta cuidados diferenciados na área da Cardiologia Pediátrica e recebe criança desde o nascimento até jovens adultos, seguidos neste Hospital em Consulta de Cardiologia Pediátrica, ou transferidos de outros Hospitais do País e ainda referenciados internacionalmente de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP).

As áreas de intervenção de enfermagem estão divididas em vários serviços, que incluem o Internamento e Berçário onde ficam os recém-nascidos (RN) e lactentes,

Consulta, Sala de Hemodinâmica e Bloco Operatório Pediátrico. O meu estágio foi realizado maioritariamente no Internamento de Berçário, e tive também oportunidade de observar procedimentos realizados na Sala de Hemodinâmica e na Consulta.

A cardiopatia congénita é a malformação congénita com incidência mais frequente, constituindo 15 a 20 por cento de todas as malformações nas crianças e revela-se a principal causa de mortalidade no período neonatal em países desenvolvidos (DGS, 2006).

Na primeira análise das crianças internadas constatei que mais de metade das crianças tinha tido um diagnóstico pré-natal de cardiopatia. Com o aumento do rigor da vigilância de saúde na gravidez, e a realização de exames complementares como a ecografia fetal e o ecocardiograma fetal, cada vez mais frequentemente o diagnóstico de cardiopatia pode ser feito durante a gravidez (DGS, 2006). Contudo, identifiquei através da observação deste contexto, que também surgem inúmeros casos de crianças, cujo diagnóstico é efetuado nas primeiras horas ou dias de vida, aquando do agravamento do seu estado geral.

Considerando o diagnóstico de situação, procurei perceber as diferenças na adaptação à parentalidade neste contexto de prestação, dado que a experiência dos pais se inicia desde que adquirem conhecimento do diagnóstico de cardiopatia do filho.

Para este estágio, e tendo em conta o tema a trabalhar, delineei os seguintes objetivos:

- Adquirir conhecimentos específicos e prestar cuidados especializados à criança com doença cardíaca complexa e a sua família.
- Compreender o processo de adaptação à parentalidade desde o momento do diagnóstico pré-natal.
- Contribuir para a adaptação à parentalidade no contexto de doença crónica da criança.

Descrição e análise crítica das atividades realizadas no processo de desenvolvimento de competências

O meu estágio neste contexto foi realizado no Internamento de Cardiologia, e foquei a minha intervenção nos recém-nascidos e lactentes internados no Berçário, onde surgiram muitas oportunidades de interação com os pais, pois estes permanecem junto dos filhos longos períodos do dia.

Por a Cardiologia Pediátrica ser uma área de grande especificidade, e tendo como princípio orientador a prática baseada na evidência, senti desde logo a necessidade de realizar uma pesquisa bibliográfica de forma a adquirir conhecimentos específicos nesta área e compreender as particularidades da adaptação à parentalidade, e poder aplica-los na prestação de cuidados à criança com cardiopatia complexa e a sua família (E2.3.1 e E2.3.2). A revisão bibliográfica que fiz encontra-se no Apêndice XI.

O internamento de um filho revela-se sempre como uma experiência de grande *stress* para os pais. A necessidade de hospitalização pode causar efeitos substanciais no funcionamento da família com aumento das responsabilidades e preocupações (Hockenberry & Wilson, 2016).

Segundo Barão (2014) os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para intervir e tentar minimizar estas experiências emocionalmente intensas. Simões, Pires & Barroca (2010), acrescentam que a função dos profissionais de saúde, perante o diagnóstico de cardiopatia congénita, é auxiliar e promover a consciencialização dos pais acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento, desmistificar e esclarecer dúvidas, dando tranquilidade, e securizando-os quanto a um prognóstico favorável e ajudando-os a desempenhar o seu papel parental.

Na prestação de cuidados aos recém-nascidos e lactentes, pude mobilizar conhecimentos e consolidar habilidades na rápida identificação de focos de instabilidade hemodinâmica (E2.1.1), assim como participar em duas reanimações neonatais, aplicando conhecimentos em suporte avançado de vida pediátrico (E2.1.2).

Numa destas ocasiões, um recém-nascido em contexto de pós-operatório após cirurgia cardíaca teve um episódio de paragem cardio-respiratória. Dado que a Unidade é aberta com 6 incubadoras, foi pedido aos pais das outras crianças que saíssem, segundo o protocolo da Unidade. A mãe do bebé em questão estava presente e pediu para ficar. Tendo autorização da médica Cardiologista presente, pedi à mãe que se afastasse um pouco, de forma a que mantivesse o raio de visão e se pudesse aproximar em caso de necessidade, mas facilitando a gestão do espaço e não perturbando o procedimento de reanimação.

Segundo (Tinsley et al. 2008), a presença dos pais durante a reanimação cardiorrespiratória deve ser encorajada, caso essa seja a sua vontade. Num estudo realizado com 41 pais, a maioria dos pais referia sentir medo durante o procedimento, mas acreditavam que a sua presença confortava a criança e seria útil no seu processo de aceitação em caso de morte do filho. Esta inclusão dos pais em todos os momentos de cuidados baseia-se na filosofia de cuidados centrados na família.

Em recém-nascidos mais estáveis do ponto de vista hemodinâmico, procurei incentivar os pais a participarem nos cuidados, consoante a sua vontade (E3.2.6), promovendo o contacto físico e vínculo afetivo. Incentivei-os a personalizar o ambiente envolvente à incubadora e expliquei-lhes a função dos equipamentos envolvidos nos cuidados.

Devido à instabilidade hemodinâmica de algumas das crianças, identifiquei que a maior necessidade dos pais quando chegavam à Unidade era a de informação concreta sobre o seu estado clínico e evolução do filho durante o período em que estiveram ausentes. Em diversas oportunidades procurei encaminhar os pais para esclarecem dúvidas específicas com o médico assistente. Diaz, Caires & Correia (2016) atestam esta observação identificando que a necessidade mais premente dos pais se prende com a informação, regular e clara, quanto à evolução do estado de saúde do bebé. Cabe ao enfermeiro a função de promotor da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança, detendo para além das capacidades técnicas, conhecimentos acerca da transição, adaptação, habilidades de comunicação e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares (Cabral, 2012).

Para poder compreender o processo desde o momento do diagnóstico pré-natal até ao internamento atual realizei uma conversa informal dirigida com os pais de um bebé internado e procurei analisá-la tendo em conta o Modelo de Adaptação de Roy (Apêndice XII). Através da avaliação do sistema familiar e da rede de recursos (E1.1.6), foi possível avaliar o desenvolvimento da parentalidade desde o momento do diagnóstico pré-natal (E3.2.1). Por esta ser uma conversa, implementei técnicas de comunicação adequadas como a escuta ativa e feedback positivo (E1.1.2.) de forma a promover a expressão de emoções dos pais (E3.4.1.). As intervenções de enfermagem e estratégias propostas pretendem ser também motivadoras para que os pais assumam o seu papel parental com a especificidade implicada de um filho com cardiopatia (E1.1.3). Pela descrição da rede de recursos e acompanhamento psicológico, considerei o suporte familiar e comunitário adequado (E2.5.4), mas reforcei junto dos pais e equipa a manutenção desses apoios, para manutenção da adaptação e eficácia das respostas.

Tinha também planeado uma conversa com um casal grávido, na consulta médica, mas não foi possível pois estes não compareceram. Devido à curta duração do estágio e estas situações surgirem esporadicamente devido à baixa incidência de cardiopatias na população, não foi possível reagendar esta intervenção. Apesar disso, conversei com a médica responsável por esta consulta que confirmou o que eu já tinha confrontado na literatura. Nomeadamente, que a experiência dos pais se inicia desde que adquirem conhecimento do diagnóstico de cardiopatia congénita do filho, com um período inicial de choque, seguido de grande ansiedade e medo que a criança não sobreviva (Hockenberry & Wilson, 2016). O fato de ser uma patologia que afeta um órgão nobre, agrava o medo e a ansiedade (Simões, Pires & Barroca, 2010). A médica responsável pela consulta de Grávidas, confirmou também que considera que o diagnóstico pré-natal de cardiopatia permite aos pais a preparação antecipada e em algumas situações procurar mais aconselhamento sobre o tratamento a seguir, tal como refere Barão (2014).

Na identificação das necessidades dos pais, verifiquei que havia muitas falhas de comunicação com a equipa multidisciplinar e falta de informação relativamente aos recursos disponíveis na comunidade. Uma queixa recorrente dos pais era as opções relativamente aos apoios sociais existentes e referiam que a informação

estava dispersa. De forma a perceber esta questão reuni com a Assistente Social que presta apoio à Unidade para compreender melhor os recursos disponíveis. Nesta reunião e através de pesquisa percebi que existem várias opções de apoios sociais, mas que devem ser adaptadas à situação financeira e organizacional de cada família. A melhor forma de oferecer informação adequada seria o encaminhamento para uma reunião com a assistente social de forma a analisar cada caso individualmente. Após esta ligação com a Assistente Social, duas famílias foram encaminhadas para uma reunião, para esclarecimento de situações específicas associadas a apoio financeiro (E1.2.2).

De forma a capacitar as famílias antecipadamente, elaborei um cartaz com algumas informações acerca deste encaminhamento multidisciplinar, que se encontra no Apêndice XIII. Dado que o acompanhamento se realiza desde o momento do diagnóstico, propus a afixação deste cartaz na sala de espera da Consulta da Grávida, de forma a que os casais pudessem ter informação relevante relacionada com as necessidades de cuidados dos recém-nascidos com cardiopatia, e conhecer, desde esse momento, os recursos profissionais a que podem ter acesso.

Dado a especificidades do contexto de ensino clínico, e de forma a cumprir o objetivo “adquirir conhecimentos específicos e prestar cuidados especializados à criança com doença cardíaca complexa e a sua família”, por mim delimitado no início deste estágio, considere relevante para a minha aprendizagem a observação e participação em procedimentos específicos à criança com cardiopatia. Desta forma, aproveitei a oportunidade de participar num Cateterismo Cardíaco de Intervenção e um Ecocardiograma Transesofágico (ETE) realizados a uma criança com 2 anos e um jovem com 18 anos. O relatório e análise desta observação encontra-se no Apêndice XIV.

Nesta observação constatei que a prestação de cuidados é realizada por enfermeiros generalistas e não por especialistas. Apesar disso, considero que houve oportunidades para identificar e desenvolver competências específicas, nomeadamente nos cuidados à criança com doença rara, com necessidades específicas de saúde (E2.3.1) e na necessidade de intervenção para otimização da sua saúde. Para a preparação prévia da criança e família para a realização destes procedimentos utilizei estratégias de comunicação adequadas à etapa de

desenvolvimento e procurei envolver os pais, especialmente com a criança de dois anos. No caso do jovem de 18 anos, a comunicação teve como objetivo capacitá-lo para a adoção de estratégias de coping e adaptação à situação de pós-intervenção e vivência da cardiopatia no dia-a-dia (E2.5.2).

A realização destes procedimentos em contexto cirúrgico, como é a Sala de Hemodinâmica, exigiu que mobilizasse conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de instabilidade e resposta antecipatória (E2.1.1). Neste contexto esta instabilidade pode ser recorrente, devido à perturbação da função cardíaca e exige conhecimentos específicos na sua abordagem. No caso da gestão da dor, durante os procedimentos foi realizado apoio à anestesia, através da preparação, validação e administração de fármacos prescritos, enquanto que no período pós-operatório foi feita a vigilância da dor e implementadas medidas farmacológicas adequadas (E2.2.2).

A realização deste estágio permitiu-me adquirir competências específicas na prestação de cuidados à criança com diagnóstico de doença cardíaca e a sua família, e implementar práticas baseadas na evidência e nos modelos teóricos e filosóficos por mim definidos para este percurso.

Considero que a experiência foi muito diversificada e o contacto direto e prolongado com os pais permitiu alcançar aprendizagens específicas acerca da adaptação à parentalidade no contexto de doença crónica e com diagnóstico pré-natal.

Na execução das atividades propostas encontrei alguns constrangimentos, mas considero que consegui atingir os objetivos traçados, criando novas oportunidades e mantendo o foco no desenvolvimento de competências específicas de EESIP, na partilha de conhecimentos e na promoção da qualidade de cuidados prestados às famílias.

3.4. SERVIÇO DE NEONATOLOGIA

O último estágio desta Unidade Curricular decorreu numa Unidade de Neonatologia de um hospital na região de Lisboa. Apresenta-se como uma unidade diferenciada, dispondo de técnicas de ventilação diferenciadas e várias técnicas especializadas como a hipotermia induzida e diálise peritoneal, entre outras. São admitidos recém-nascidos de risco que necessitam de cuidados especializados, nascidos neste hospital ou provenientes de outros hospitais públicos e privados das zonas centro e sul do país, habitualmente transferidos através do sistema de Transporte de Inter-Hospitalar Pediátrico (TIP) – INEM.

Esta Unidade garante a prestação de cuidados específicos a todos os recém-nascidos de risco, desde prematuros, com baixo-peso ao nascer, com patologia cardíaca, neurológica, cirúrgica, entre outras, e dispõe de 8 vagas de Cuidados Intensivos e 10 vagas de Cuidados Intermédios Neonatais

No primeiro contacto com a Unidade, identifiquei a relevância do tema da adaptação à Parentalidade, e como o ambiente da Unidade pode afetar as respostas a este processo.

Na consulta dos protocolos e documentos em vigor na Unidade, verifiquei que existia um dossier disponível para consulta na Unidade com enfoque nos cuidados Paliativos Neonatais. Este *dossier* pretendia ser uma ferramenta de capacitação da equipa de enfermagem para a prestação de cuidados em fim-de-vida mas sem referência aos cuidados antecipatórios, ou ao conceito de Cuidados Paliativos Perinatais. A equipa de enfermagem também revelou desconhecimento sobre esta área de cuidados.

Tendo em conta este diagnóstico de situação, para este estágio delineei os seguintes objetivos:

- Prestar cuidados de enfermagem de nível técnico avançado, a crianças e famílias atendendo as especificidades do recém-nascido de risco.
- Contribuir para o processo de adaptação à parentalidade do recém-nascido de risco e em situação de diagnóstico pré-natal de anomalias congénitas graves e/ou incompatíveis com a vida

- Acompanhar o percurso desde o diagnóstico pré-natal e encaminhamento para cuidados paliativos.
- Compreender a papel do enfermeiro especialista em saúde infantil nos cuidados paliativos perinatais.
- Contribuir para a formação dos profissionais de saúde e divulgação do conceito de cuidados paliativos perinatais.

Descrição e análise crítica das atividades realizadas no processo de desenvolvimento de competências

Durante este estágio pude observar o funcionamento da equipa de enfermagem e integrar a prestação de cuidados, na maioria das situações a recém-nascidos internados nos cuidados intermédios. A filosofia de prestação de cuidados desta Unidade assenta na filosofia de Cuidados Centrados na família, através da parceria de cuidados com os pais, envolvendo-os na prestação de cuidados, e capacitando-os progressivamente para cuidar do seu filho. Durante este estágio foi para mim uma preocupação avaliar e promover a parentalidade, potenciando a adaptação dos pais à situação de doença do seu filho (E 3.2.1). Este contexto foi facilitador pois constatei os pais estão a acompanhar o recém-nascido durante uma grande parte do dia e aos poucos começam a prestar cuidados e a adquirir competências com vista à autonomia e confiança no seu papel parental.

Procurei criar uma relação de parceria com os pais, através da comunicação eficaz de forma a conseguir avaliar as suas necessidades, motivação e capacidade de envolvimento (E3.2.6). É essencial que o enfermeiro disponha de uma grande capacidade de comunicação, utilizando a escuta ativa e a empatia para o estabelecimento de relações de confiança no sentido da promoção da parentalidade, transmitindo a segurança e tranquilidade necessárias para a prestação de cuidados (Hockenberry & Wilson, 2016).

Por este motivo, em todas as oportunidades de contacto com o recém-nascido tentei envolver os pais e dotá-los de conhecimentos específicos (E3.2.6), nomeadamente acerca da alimentação do recém-nascido, prestação de cuidados de higiene, medidas de conforto e consolo, sinais de fome, posicionamentos,

manobra de desengasgamento, entre outros (E3.1.3). Constatei que os pais apresentam um conjunto de necessidades específicas, inicialmente de informação sobre o estado de saúde e evolução do seu filho, mas à medida que o recém-nascido vai estabilizando, o seu foco vai-se alterando para a prestação de cuidados direta ao bebé. Vários autores atestam que, entre as várias necessidades dos pais, está entre as mais prementes a obtenção de informação quanto ao estado clínico do bebé (Barros, 2001; Gronita, 2007; Ribeiro & Sarmento, 2005; Viana et al., 2005; citados em Diaz, Caires & Correia, 2016).

Por o Hospital ser reconhecido com a acreditação “Hospital amigo dos bebés” desde 2012 pela UNICEF, a amamentação é uma prática que é promovida e apoiada, quaisquer que sejam as circunstâncias de saúde do recém-nascido. Isto significa que os profissionais procuram promover a amamentação e “garantem que as mães recebem o apoio adequado e informações atualizadas no período pré-natal e pós-natal em relação à alimentação infantil e às vantagens e procedimentos para o sucesso do aleitamento materno”. (UNICEF, 2009). A Unidade dispõe também de condições físicas e logísticas que permitem às mães estimular e extrair leite materno, assim como conservá-lo e garantir que é oferecido ao recém-nascido. Por esta ser uma área que é muito familiar na minha prática profissional, pude mobilizar estas competências, e surgiram diversas oportunidades em que pude promover a amamentação (E3.2.5), criando oportunidades para as mães amamentarem, verificando o posicionamento, a pega e a sucção do recém-nascido, esclarecendo dúvidas e ansiedades e oferecendo suporte prático e adequado acerca do aleitamento materno. Nas situações em que não era possível amamentar, ou por vontade da mãe, tive a preocupação de promover o contacto físico dos pais com o recém-nascido de forma a facilitar a vinculação (E3.2.4).

Os recém-nascidos aqui internados têm necessidades específicas de promoção do conforto, através da diminuição dos *stressores* como a luz, o ruído e a manipulação excessiva, foi para mim uma preocupação promover medidas de bem-estar adequadas (E.3.2.2). As recomendações mais recentes do NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program), indicam a importância de um meio ambiente tranquilo, o agrupamento de cuidados para as 24h evitando a manipulação excessiva, o posicionamento, e contacto pele-a-pele,

entre outras, como medidas do desenvolvimento adequado dos recém-nascidos, em especial dos prematuros (Santos, 2011). Tendo em conta estes conhecimentos, sempre que houve necessidade de manipular o bebé, por motivos de alimentação, cuidados de higiene ou agitação, tentei realizar em simultâneo estes ensinamentos aos pais de forma a envolvê-los e responder às suas necessidades de informação.

A Unidade dispõe de um protocolo de avaliação e controlo da dor com recurso a escalas de avaliação adequadas, o que me permitiu utilizar medidas não-farmacológicas no alívio da dor, como a sucção não nutritiva com a utilização de sacarose (E.2.2.3), assim como gerir o desconforto da dor através de medidas farmacológicas adequadas (E.2.2.2) e mobilizar a equipa multidisciplinar em caso de necessidade.

Ao prestar cuidados de enfermagem nesta Unidade diferenciada, com a supervisão da enfermeira orientadora, pude mobilizar e consolidar conhecimentos e habilidades específicos relativos à estabilização vital do RN, nomeadamente na identificação de focos de instabilidade do ponto de vista ventilatório, térmico, hemodinâmico, metabólico e neurológico, e a sua resposta antecipatória (E2.1.1). Tive também oportunidade de adquirir conhecimentos específicos acerca do cuidado ao recém-nascido prematuro e com patologia neonatal, nomeadamente na sua alimentação, parentérica, entérica ou oral, posicionamento e conforto do RN prematuro, contenção, aspiração de secreções brônquicas, alguns suportes ventilatórios específicos e prevenção e controlo da infeção.

Através da consulta e leitura dos documentos e *dossiers* disponíveis na Unidade, fiquei a conhecer os protocolos existentes, especialmente em procedimentos diferenciados, como a hipotermia induzida, e a partilha de informação, nomeadamente do dossier relativo aos cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Ao explorar este último *dossier*, e em partilha com a enfermeira orientadora e a enfermeira responsável por este grupo de trabalho, chegámos à conclusão que seria relevante eu contribuir para o desenvolvimento desta ferramenta de trabalho, atualizando-a com mais bibliografia, com artigos e revisões sobre os cuidados paliativos na área perinatal. Desta forma, tendo em conta a Revisão *Scoping* por mim realizada intitulada “Cuidados de enfermagem em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal” (Apêndice

XV), analisei os documentos já existentes na Unidade e selecionei quatro artigos que considere mais relevantes para a prática de cuidados. A compilação deste dossier está disponível no Apêndice XVI.

A elaboração deste dossier e a revisão *Scoping*, tiveram como objetivos a divulgação de literatura científica recente de forma a que seja possível encaminhar estas crianças com doenças limitantes de vida (E.2.3.2), e permitiram-me adquirir competências no âmbito da “dignificação da morte” e processo de luto (E2.1.3), assim como conhecimentos em doenças raras e as respostas de enfermagem apropriadas (E2.3.1).

Para completar a aquisição dos objetivos por mim traçados para este estágio, e considerando que os Cuidados Paliativos Perinatais se iniciam no momento do diagnóstico fetal, considere relevante dirigir-me à consulta de medicina materno-fetal do hospital. Tive oportunidade de observar uma consulta de enfermagem, uma consulta médica e através das conversas com os profissionais envolvidos neste departamento pude compreender o seu funcionamento e a realidade deste contexto. O relatório de observação desta intervenção encontra-se disponível no Apêndice XVII.

Este contacto permitiu-me conhecer a operacionalização dos Cuidados Paliativos Perinatais neste hospital, desde o momento do diagnóstico, observar a importância da relação terapêutica e comunicação com o casal e ainda refletir sobre o papel do EESIP neste âmbito. Tive oportunidade de aplicar conhecimentos facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto (E2.1.3) e utilização de estratégias promotoras de esperança realista nos pais (E3.2.3).

Em suma, considero que este estágio foi muito rico em experiências de aprendizagem, tanto na Unidade de Neonatologia e na prestação de cuidados aos recém-nascidos e famílias internados, como também me permitiu aprofundar mais o tema da adaptação à parentalidade nas situações em que existe um diagnóstico pré-natal de patologia fetal. Considero que nesta área da Neonatologia, é exigido ao enfermeiro uma atualização contínua de conhecimentos, pois a prestação de cuidados ao RN pré-termo ou com necessidades especiais está em permanente

atualização e as pequenas intervenções podem ter um grande impacto na saúde futura da criança.

A possibilidade de incluir outras Unidades, como o Departamento de Medicina Fetal, permitiu enriquecer as experiências vividas, pois tive oportunidade de aprofundar os conhecimentos acerca dos Cuidados Paliativos Perinatais, uma área onde ainda existe muito trabalho a ser desenvolvido, mas onde através do contacto, partilha e discussão com os profissionais envolvidos, pude explorar o trabalho de relação e acompanhamento da família, os conhecimentos específicos das patologias em questão e o planeamento dos cuidados ao recém-nascido, e acompanhamento no luto das famílias.

4. CONCLUSÃO

A elaboração deste Relatório de Estágio teve como propósito compilar todo o meu percurso formativo através da descrição, reflexão e análise das atividades desenvolvidas na prática clínica, que me conduziram à aquisição de competências de Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, tendo como foco a adaptação à parentalidade nas suas diversas situações.

A parentalidade, apesar de ser uma adaptação frequente na sociedade, pode ser considerada um dos maiores desafios que os indivíduos enfrentam no seu ciclo de vida, devido à responsabilidade que provoca e às mudanças que exigem adaptação no seio das famílias (OE, 2015). Através do trabalho descrito, foi possível compreender os riscos associados a esta adaptação, quer no contexto de nascimento de um filho saudável ou com patologia diagnosticada desde o período pré-natal. A relevância para a prática interliga-se com a responsabilidade dos enfermeiros da área da saúde infantil em promover a parentalidade em colaboração com cada família, de forma a maximizarem a sua saúde.

Este percurso foi para mim um desafio de desenvolvimento profissional e pessoal, em que tive oportunidade de mobilizar conhecimentos teóricos e práticos e articular com as experiências refletidas, consolidar conhecimentos que já trazia do curso de Licenciatura e da experiência profissional e transformá-los em respostas adequadas a situações complexas.

Em retrospectiva, considero que a orientação, partilha e reflexão com os Enfermeiros dos contextos ampliaram a minha perspetiva e me tornaram mais exigente na prestação de cuidados, procurando em cada momento ter um olhar diferenciado e atento às necessidades específicas das crianças e famílias que comigo se cruzam, assim como desejar a excelência e a qualidade dos cuidados à minha volta.

Desenvolvi também uma necessidade pessoal de incluir a Investigação em Enfermagem na minha prática diária de cuidados, de forma a manter uma contínua atualização dos conhecimentos científicos e também contribuir com a minha

experiência profissional nos contextos de trabalho. Neste campo, considero que ainda tenho que desenvolver a minha prática como investigadora, mas tendo em conta o meu interesse na área de Cuidados Paliativos Perinatais, e a necessidade que identifiquei de investigação e implementação de programas centrados nestas famílias, desejo, futuramente, investir neste âmbito.

Todos os locais de estágio por onde passei foram ricos na multiplicidade de experiências e contribuíram para o desenvolvimento de competências científicas, metodológicas e técnicas na prestação de cuidados e de assistência à criança/jovem e família. Os diferentes contextos permitiram também o desenvolvimento de pensamento crítico, respeitando os aspetos sociais, éticos e culturais. Considero ter desenvolvido intervenções de enfermagem na área da saúde infantil e pediatria e especificamente na área da parentalidade, suportadas em pressupostos científicos e em conformidade com as necessidades identificadas.

Segundo a OE (2018) o desígnio da ação do enfermeiro especialista traduz-se na resposta à complexidade em áreas diversas, tal como, como avaliar a família e responder às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar. Creio que com este relatório retratei uma grande variedade de situações com necessidades adaptativas a que os pais estão sujeitos. As intervenções de enfermagem que propus e implementei tiveram como objetivo facilitar esta adaptação e apoiar as situações mais complexas, nomeadamente aquando o nascimento de um recém-nascido de risco ou com o diagnóstico pré-natal de uma patologia limitante de vida. Pessoalmente considero um privilégio poder participar nesta adaptação em parceria com os pais, avaliar e identificar as suas necessidades e prestar apoio num momento desafiante como o nascimento, mas também de fragilidade como a doença ou risco de morte de um filho.

O facto de ter apenas quatro anos de experiência profissional, e não trabalhar diretamente na área da Pediatria, tornou-se um desafio efetivo, mas também uma motivação constante para aproveitar cada situação e vivência de contacto, refletindo e aprendendo com as oportunidades. Senti, através da prática, que o investimento na formação e competência profissional beneficiam diretamente as famílias com quem nos cruzamos e permitem-lhes ter uma experiência positiva de

cuidados de saúde e uma adaptação eficaz nas situações mais complexas do seu ciclo de vida.

No final deste percurso, sinto-me agradecida por todas as experiências vividas e todas as aprendizagens que me foram transmitidas, por profissionais, pais e crianças que tive oportunidade de conhecer. Como futura enfermeira especialista gostaria de continuar e desenvolver o meu conhecimento e competências nesta área da parentalidade, incluído o recém-nascido de risco e dos cuidados paliativos perinatais, integrado no meu trabalho atual na área da Obstetrícia, e de alguma forma contribuir para o desenvolvimento desta disciplina em Portugal, em prol dos recém-nascidos e famílias que procuram e merecem estes cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, A.S. (2005) *Recém-nascido de risco: fatores que contribuem para a precisão de cuidados intensivos neonatais*. (Tese de Mestrado). Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, Brasil. Disponível em www.ppgenf.furg.br/images/05_Dissertacoes/2005/Aline.pdf

Ambler, J. (2014). A closer look at perinatal palliative care. *International Children's Palliative Care Network*. Disponível em <http://www.icpcn.org/tag/dr-julia-ambler/>

Azevedo, C., & Azevedo, A. (2008). *Metodologia Científica - Contributos Práticos para a Elaboração de Trabalhos Académicos*. 9ª Edição. Lisboa, Portugal: Universidade Católica Editora.

Balanguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J., & Argemi, J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BioMedCentral Pediatrics*, 12(25). Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/25>

Barão, A. I. (2014). *Cuidar da criança e família com cardiopatia congénita – Promoção de uma transição saudável para a parentalidade no primeiro ano de vida* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Barros, L. (2001). A unidade de cuidados intensivos de desenvolvimento como unidade de promoção do desenvolvimento. In Canavarro, M. (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*, 297-316. Coimbra: Quarteto Editora

Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*. 55, 83-96.

Betremieux, P. (2016, 11 Abril) Palliative care in perinatal medicine: Meeting the newborn child, valuing the child's lifetime, emergency bonding. The Blog of the

European Association of Palliative Care [Online]
<https://eapcnet.wordpress.com/2016/04/11/palliative-care-in-perinatal-medicine-meeting-the-newborn-child-valuing-the-childs-lifetime-emergency-bonding-2/>

Boss, R., Kavanaugh, K., & Kobler, K. (2011) Prenatal and neonatal palliative care. Citado em J. Wolfe, P. S. Hinds, & B. M. Sourkes (Eds.). Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care, 2011, p.387-401. Philadelphia: Elsevier/Saunders.

Braz, P., Machado, A., & Dias, C.M. (2017) Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório 2014-2015. Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, IP). Lisboa: Portugal

Cabral, J. M. (2012). *Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa: Intervenção de Enfermagem*. (Dissertação de Mestrado) Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

Caldeira, T., Santos, G., Pontes, E., Dourado, R., & Rodrigues, L. (2006) O dia-a-dia de uma Urgência Pediátrica. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 1(37), 1-4. Disponível em:
http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/7/20080424151624_APP_Vol_37_N1_OR_Dia_Dia_Urgencia_Pediatrica.pdf

Carter, B.S. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children*, 5:21. doi:10.3390/children5020021

Chapman, B. (2013). A Case of Anencephaly: Integrated Palliative Care. *New Zealand College of Midwives*, 48, 5-8. Disponível em
<http://dx.doi.org/10.12784/nzcomjnl48.2013.1.5-8>

Chichester, M., & Wool, C. (2015) The meaning of food and multicultural implications for perinatal palliative care. *Nursing for Women's Health*, 19(3), 224-235.

Connor, S., & Bermedo, M.C. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. *Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)*. World Health Organization

(WHO). Disponível em:

[https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global%20Atlas%20of%20Palliative%20Care.pdf)

Conselho Internacional de Enfermeiros (2016). CIPE Versão 2015 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Cuidados Paliativos Pediátricos (2014). Despachos nº8286-a/2014 e nº8956/2014: Relatório do Grupo de Trabalho, do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa, Portugal

Denney-Koelsch, E., Black, B.P., Côté-Arsenault, D., Wool, C., Kim, S., & Kavanaugh, K. (2016). A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes, and Outcomes. *Journal of Palliative Medicine*. 19(10), 1080-1086. doi: 10.1089/jpm.2015.0536

Despacho nº9871/2010 de 11 de Junho. *Diário da República*. 2ª série, nº112, Ministério da Saúde, 32123,

Diaz, Z.M. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia* (Dissertação de Mestrado em Educação Especial). Universidade do Minho, Instituto de Educação. Minho, Portugal

Diaz, Z.M., Caires, S., Correia, S. (2016) Necessidades e preocupações de pais de bebés internados numa unidade de neonatologia. *Psicologia e doenças raras*. 17(2), 236-252. doi: <http://dx.doi.org/10.15309/16psd170210>

Dickson, G. (2017). A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. *Together for Short Lives*, Bristol, Reino Unido. Disponível em <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/perinatal-pathway-babies-palliative-care-needs/>

Direção-Geral da Saúde (2005). Promoção da Saúde Mental na Gravidez e Primeira Infância: Manual de orientação para profissionais de saúde. Lisboa: Ministério da Saúde

Direção-Geral da Saúde (2006). Circular Normativa nº 11/DSMIA de 26/09/2006. Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas. Lisboa: Ministério da Saúde

Direção-Geral da Saúde (2012). Norma nº 022/2012 de 18/12/2012. Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças. Lisboa: Ministério da Saúde

Direção-Geral da Saúde (2013). Norma nº 010/2013 de 31/05/2013. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: Ministério da Saúde

Direção-Geral da Saúde (2016). Norma nº 16/2016 de 16/12/2016. Programa Nacional de Vacinação 2017. Lisboa: Ministério da Saúde

Direção-Geral da Saúde (2017). Norma nº 014/2018 de 03/08/2018. Processo Assistencial Integrado da Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica. Lisboa: Ministério da Saúde

English, N., & Hessler, K.L. (2013). Prenatal Birth Planning for Families of the Imperiled Newborn. *JOGNN*, 390-399

Ferrão, P.T. (2016). *Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: Revisão bibliográfica a propósito de um caso clínico*. Trabalho Final do Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ferraz, F., Silva, L., Silva, L., Reibnitz, K., & Backes, V. (2005) Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar/cuidar em saúde. *Revista Brasileira em Enfermagem*, 58(5), p.607-10

Fraser, L.K., Miller, M., Aldridge, J., McKinney, P.A., & Parslow, R.C. (2011) Life-limiting and Life-threatening Conditions in Children and Young People in the United Kingdom; National and Regional Prevalence in Relation to Socioeconomic Status and Ethnicity. *University of Leeds*, United Kingdom.

Guimarães, D.P., Areias, M.H., Ramalho, C.M., & Rodrigues, M.M. (2019) Perinatal palliative care following prenatal diagnosis of severe fetal anomaly: a new family-centered approach in a level III Portuguese hospital. *Journal of Pediatric Neonatal Individualized Medicine*, 8(1). doi: 10.7363/080102.

Hockenberry, M., & Barrera, P. (2016). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds). *Wong: Enfermagem da Criança e do adolescente* (9ª ed.), (pp. 1 – 20). Loures: Lusodidata

Hockenberry, M., Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Loures, Portugal: Lusodidata

Hoehn, K. S., Wernovsky, G., Rychik, J., Tian Z. Donaghue, D., Alderfer, M.A ... & Nelson, R. M. (2004). Parental decision-making in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 14, 309-314.

Huerta, E. (1986). Relações sociais entre a equipa de enfermagem e pais das crianças hospitalizadas. *Saúde Infantil*. 12. 15-22.

Imperatori, E., & Giraldes, M. (1993). *Metodologia do Planeamento da Saúde*. (3ª edição) Lisboa, Portugal: Obras Avulsas.

Infarmed (2014). *Folheto informativo: Informação para o utilizador. Livopan 50% + 50%, gás medicinal comprimido*. Aprovado em 27-01-2014. Disponível em: http://app7.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=48103&tipo_do_c=fi

Institute for Patient and Family-Centered Care (2011). *Advancing the practice of patient and family-centered care in hospitals: How to get started*. Bethesda, Maryland: Autor.

Korzeniewska-Eksterowicz, A., Przysło, Ł., Kędzierska, B., Stolarska, M., & Młynarski, W. (2013). Who receives home-based perinatal palliative care: experience from Poland. *BioMed Research International*. Hindawi Publishing Corporation Volume 2013, 1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/652321> Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2013/652321/>

Lari, L.R., Shimo, A.K.K., Carmona, E.V., Lopes, M.H.B., & Campos, C.J.G. Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura. *Aquichan*, 18(1): p 80-94. doi: 10.5294/aqui.2018.18.1.8

Leuthner, S.R., & Jones, E.L. (2007) Fetal concerns program: a model for perinatal palliative care. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 32(5), 272-278.

Limbo, R., Brandon, D., Côté-Arsenault, D., Kavanaugh, K., Kuebelbeck, A., Wool, C. (2017) Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices. *American Academy of Nursing on Policy, Nurs Outlook*. 65, p.123-125.

Limbo, R., Toce, S., & Peck, T. (2008-2016) *Resolve Through Sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care*. La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc. Disponível em: <https://www.gundersenhealth.org/app/files/public/2081/RTS-Position-Paper-Perinatal-Palliative-Care.pdf>

Magalhães, S.C.R.S. (2011). *A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, Portugal

Meleis, A.I. (2010) *Transitions Theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.

Mercer, R.T. (2002). Consecução do papel maternal. In A.M. Tomey, M.R. Alligood. *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teoria de enfermagem* (pp.521 - 533). Lisboa: Lusociência.

Mestrinho, M.G. (2012). Modelos de Formação em Enfermagem e desenvolvimento curricular: Transição para um novo profissionalismo docente. *Pensar Enfermagem*. 16(1), 2-30.

Mixer, S.J., Lindley, L., Wallace, H., Fornehed, M.L., & Wool C. (2015) The relationship between the nursing environment and delivering culturally sensitive perinatal hospice care. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9), 423-429.

Morrison, A. K., Myrvik, M.P., Brousseau, D.C., Hoffmann, R.G., & Stanley, R.M. (2013). The Relationship Between Parent Health Literacy and Pediatric Emergency Department Utilization: A Systematic Review. *Academic Pediatrics*,

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808118/pdf/nihms-518922.pdf>

Nkosi, B. (2015) A closer look at Perinatal Palliative Care. *Nursing Update*, February 2015, 17-18

Ordem dos Enfermeiros (2010). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Volume I. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2013). Guia Orientador de Boa Prática – Estratégias Não Farmacológicas no controlo da dor na Criança. *Caderno OE*, Série I nº6. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2015a). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros

Ordem dos Enfermeiros (2015b). Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização – Guia Orientador de Boa Prática. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros;

Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento n.º 422/2018 de 12/07/2018: Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Diário da República. 2ª série, nº133, p19192-19194.

Paize, F. (2019) Multidisciplinary antenatal and perinatal palliative care. *Infant*, 15(1),33-35.

Pedro, J. (2009). *Parceiros no cuidar: a perspectiva do Enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto, Portugal

Phelps, K., Taylor, C., Kimmel, S., Nagel, R., Klein, W., & Puczynski, S. (2000). Factors associated with emergency department utilization for nonurgent pediatric problems. *Archives of Family Medicine*. 9(10),1086-1092.

Philips, K. (2004) Irmã Callista Roy: Modelo de Adaptação. In TOMEY, A.; ALLIGOOD, M. – Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. Modelos e Teorias de Enfermagem. p. 301-333. Loures, Portugal: Lusociência

Pridham, K.F., Limbo, R., Schroeder, M., Thoyre, S., & Van Riper, M. (1998) Guided participation and development of care-giving competencies for families of low birth-weight infants. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 948-958. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00814.x

Rodrigues, M., Pereira, A., & Barroso, T. (2005). *Educação para a saúde: Formação pedagógica de educadores de saúde*. Coimbra, Portugal: Formasau.

Rosa, A., Ávila, C., Nascimento, J., & Kitahara, S. (2007). *Câncer: construindo caminhos para o cuidado de enfermagem à criança e família em regime ambulatorial*. Relatório da Prática Assistencial em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Rouck, S.R., & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit – a review of literature (1990-2008). *Patient Education and Counseling*. v.76, 159-173.

Roy C., & Andrews, H. A. (2001). *Teoria da Enfermagem - O Modelo de Adaptação de Roy*. Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.

Santos, A. O. (2011). NIDCAP®: Uma filosofia de cuidados...*Nascer e crescer*, *Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, XX (1). 26-31

Santos, O. (2011). *Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas: perspectiva dos pais*. Relatório de Mestrado. Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Simões, S., Pires, A., & Barroca, A. (2010). Comportamento Parental face à Cardiopatia Congénita. *Análise Psicológica*, 4(28), 619-630

Stanhope, M., & Lancaster, J. (1999) *Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos* (4ª Ed.). Lisboa, Portugal: Lusociência.

Suassuna, A.M.V. (2008) *A influência do diagnóstico pré-natal na formação de possíveis psicopatologias do laço pais-bebê*. Dissertação de Mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, Brasil

Tinsley, C., Hill, J.B., Shah, J., Zimmerman, G., Wilson, M., Freier, K., & Abd-Allah, S. (2008) Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 122, 799-804.

Tosello, B., Dany, L., Gire, C., Bétrémieux, P., Vriet-Ndour, M.E., Le Coz, P., D'Ercole, C., Siméoni, U., & Einaudi, M.A. (2014) Perceptions of Lethal Fetal Abnormality among Perinatal Professionals and the Challenges of Neonatal Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 17(8)

UNICEF (2009) A iniciativa amiga dos bebês. Online. Acedido em 23/10/2019 <https://www.unicef.pt/o-que-fazemos/o-nosso-trabalho-em-portugal/iniciativa-amiga-dos-bebes/a-iniciativa-amiga-dos-bebes/>

Universidade Católica Portuguesa (2018). Guia de estágio final e relatório. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, Portugal.

Wool, C. (2012). State of Science on Perinatal Palliative Care. *Association of Womens Health, Obstetric and Neonatal Nurses (AWHONN)*, 42(3), 372-382. doi: 10.1111/1552-6909.12034

Wool, C., Côté-Arsenault, D., Perry Black, B., Denney-Koelsch, E., Kim, S., & Kavanaugh, K. (2016) Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), 279-285. doi: 10.1089/jpm.2015.0266

APÊNDICES

Apêndice I - Grelha de Observação na Consulta de Vigilância de Saúde Infantil

GRELHA DE OBSERVAÇÃO NA CONSULTA DE VIGILÂNCIA DE SAÚDE INFANTIL

FUNDAMENTAÇÃO

As consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil seguem as recomendações preconizadas pela DGS (2013) no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil com a calendarização definida para as idades chave. Estas idades correspondem a etapas de desenvolvimento físico, psicomotor, cognitivo e emocional, do bebé, criança e do adolescente estando também associadas a fatores quotidianos importantes como a socialização, a alimentação e a escolaridade.

Segundo Hockenberry e Wilson (2016) o desenvolvimento é um processo dinâmico, complexo e multidimensional, o qual depende de fatores culturais, socioeconómicos, educacionais e varia consoante o estágio de desenvolvimento em que a criança se encontra. No entanto, apesar de o desenvolvimento infantil seguir padrões universais, é único para cada criança.

As consultas têm como objetivo avaliar o desenvolvimento, promover a saúde e a prevenção da doença através de cuidados antecipatórios, capacitando os pais, a criança ou o adolescente com os conhecimentos necessários para o melhor desempenho do seu papel em saúde (DGS, 2013).

Esta capacitação passa também pelo incentivo e facilitação do cumprimento do plano de vacinação, segundo o Programa Nacional de Vacinação actual (DGS, 2016), e por isso em todos os contactos com a criança é consultado o boletim de individual de saúde, administradas as vacinas correspondentes, e atualizado o registo eletrónico de vacinação.

Na minha participação nas consultas de Saúde Infantil e Juvenil, utilizando as orientações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013), tive oportunidade de avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, assim como transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil e ainda realizar ensinamentos

específicos de cada faixa etária e de acordo com os problemas ou diagnósticos identificados. No final de cada consulta realizei também o ensino e vacinação das crianças segundo a idade e atualização de cada plano de vacinação.

De forma a sintetizar a minha observação e conseguir refletir nas práticas vivenciadas *a posteriori*, construí uma grelha de observação, que se apresenta de seguida.

O objetivo desta grelha é registar e analisar as minhas observações na Consulta de Enfermagem, identificando os parâmetros a avaliar, os cuidados antecipatórios recomendados pelo PNSIJ em cada idade e descrever a avaliação realizada. Desta forma levantei os principais diagnósticos de enfermagem e descrevi as intervenções de enfermagem propostas e realizadas em cada situação.

Em algumas oportunidades, devido ao agendamento das consultas de VSIJ foi possível preparar as consultas com antecedência. Esta prática foi benéfica pois permitiu-me consolidar as recomendações emanadas pela DGS (2013) e no momento da consulta consegui dirigir autonomamente a intervenção e identificar as necessidades específicas de forma mais facilitada.

Ao incluir estas grelhas no relatório foram retiradas as informações pessoais dos utentes, de forma a garantir a confidencialidade e anonimato aplicáveis. Neste documento constam apenas duas consultas a título de exemplo, uma consulta a um bebé com 2 meses e a um adolescente com 16 anos. No decorrer do estágio foram realizadas mais de 40 consultas.

Criança a Idade	Parâmetros a avaliar (Segundo PNSIJ)	Cuidados Antecipatórios (Segundo PNSIJ)	Avaliação na consulta	Principais Diagnósticos de Enfermagem (CIPE 2.0)	Intervenção e Planeamento
2 meses	Peso, Comprimento, Percentil, Perímetro Cefálico Exame físico Avaliação Desenvolvimento (Escala Mary Sheridan): Postura e Motricidade Global: ● Em decúbito ventral – levanta a cabeça. ● Em decúbito dorsal – a postura deve ser assimétrica; membro superior do lado da face em extensão. ● Em tração pelas mãos – a cabeça cai. ● Quando sentado(a) – dorso em arco e mãos fechadas. ● Em suspensão vertical – cabeça ereta membros semi-fletidos. Visão e Motricidade Fina: Segue uma bola pendente a 20-25 cm em ¼ de círculo (do lado até à linha média) Audição e linguagem: Pára e pode voltar os olhos ao som	Alimentação - Promover aleitamento materno – se possível. Dormir em decúbito dorsal em berço próprio. Regular ritmo circadiano. Rituais de sono. Ensinos sobre cólicas e massagem Prevenção de acidentes quedas e queimaduras Conduta face a sinais e sintomas comuns /sinais de alerta Promover relação emocional Vacinação 2meses: 1ª dose DTPaHibVIPVHB + 1ª dose Pn13.	Vem com a mãe e monitora de casa de acolhimento. Mãe adolescente, reside em casa de acolhimento. Sem apoios familiares. Tem apoio da IPSS onde reside, que está a mobilizar recursos. Mãe refere cansaço. Mãe pouco motivada para amamentar, refere dificuldades e lactente muito choroso. Bebé com freio da língua curto – já tem consulta de especialidade marcada. Alimentação: Formula Infantil NAN LA 1 150ml 3/3h + mama para consolo Bom desenvolvimento estatoponderal Sem problemas de eliminação. Mãe refere sinais de cólicas (choro intenso, abdómen distendido, mais visível ao final do dia Dorme em berço próprio Utiliza chucha Cumprimento de Vit.D diária PNV atualizado	Risco de papel de mãe comprometido Amamentação comprometida Cólicas presentes Potencial para melhorar papel de mãe presente Potencial para melhorar conhecimentos sobre desenvolvimento infantil	Conversa sobre situação social e emocional. → Marcada consulta de Saúde Materna para avaliação. Dentro de 2 semanas. Promover a vinculação: Ensinos sobre relação com o bebé e atividades promotoras do desenvolvimento: Interagir através da fala, mímica e sons; ouvir música; dançar ao colo; cantar, etc. Promover a amamentação: Ensinos sobre benefícios de amamentação e colocar o bebé à mama quando conseguir Ensinos sobre massagem abdominal e prevenção de cólicas Ensinos sobre prevenção de acidentes, quedas e queimaduras. Ensinos sobre sinais de alerta e problemas comuns no bebé. Marcada próxima consulta Saúde Infantil dentro de 2meses (consulta 4meses) Vacinação 2meses: DTPaHibVIPVHB + Pn13.

	de uma sineta, roca ou voz a 15 cm do ouvido. Comportamento e Adaptação Social: ● Fixa a face da mãe quando o alimenta. Tem sorriso presente às 6 semanas. ● Chora quando desconfortável e responde com sons guturais em situações de prazer				
16 anos	Entrevista segundo HEEADSSS. ● Casa ● Escola ● Alimentação ● Atividades ● Consumos ● Sexualidade ● Depressão / Suicídio ● Segurança Avaliação da Pele Dentição e estado gengival Estado pubertário Exame físico (inclui peso, altura, IMC) e avaliação do desenvolvimento	Puberdade Alimentação Atividade física Hábitos de sono Saúde oral Escola Família Amigos Tempos livres Cidadania Sexualidade	Vem com a mãe e irmão mais novo. Pedido a mãe e irmão para aguardarem na sala de espera. Conversa individual com adolescente. Entrevista segundo HEEADSSS. Vive com mãe, namorado da mãe e irmão. Relação familiar difícil. Não tem contato com o pai. Frequenta 9º ano. Reprovou o ano passado por faltas. Desempenho escolar melhorado, neste momento refere “estou mais motivado, tenho amigos mais fixos este ano” (sic). Hábitos alimentares deficientes, almoça batatas-fritas ou pizza diariamente e refrigerantes. Em	Relacionamento familiar comprometido Papel de estudante melhorado Padrão alimentar comprometido Potencial de risco para consumos nocivos Potencial para melhorar conhecimentos sobre sexualidade Imagem corporal positiva	Conversa sobre situação familiar, relação com mãe e irmão. Ensinos sobre alimentação saudável Realizados ensinos sobre sexualidade, atividade sexual, prevenção de doenças. Disponibilizada informação escrita e recursos na comunidade. Disponibilizado contacto e consulta para abordar temas da sexualidade Reforço positivo sobre socialização, atividade física e segurança. Ensinos sobre alimentação saudável, reforçada relação entre alimentação e desempenho desportivo. Negociado contrato de saúde e assunção do papel de saúde do adolescente a nível da alimentação, consumos e sexualidade. Metas

	Avaliação de TA Alimentação	Segurança e acidentes Consumos nocivos, riscos Violência no namoro maus tratos Higiene	casa ao jantar come sopa, não come fruta. Pratica desporto Futsal 2x semana após as aulas Sai à noite com amigos à sexta-feira. Consumo de bebidas alcoólicas, ocasional. Sem outros consumos, mas relata amigos com consumo excessivo. Ao fim de semana fica em casa na internet e jogos de consola, sai com amigos do Futsal. Sem acne, sem cáries. Sem alterações do sono. Tem namorada, mas não iniciou atividade sexual. Pensa iniciar em breve. Adequado desenvolvimento físico e desenvolvimento PNV atualizado.	a atingir a curto prazo: Melhoria do padrão alimentar. Disponibilizado tempo para expressar preocupações e dúvidas No final da entrevista partilhado com a mãe as metas negociadas relativas à alimentação e consumo de bebidas alcoólicas.
--	---	--	--	--

ANÁLISE E REFLEXÃO

Em todos os contactos tive oportunidade de avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem (E3.1.2) utilizando instrumentos específicos como as curvas de crescimento para o peso, altura, IMC e perímetro cefálico, adequado a cada idade (E3.1.1) e ainda as escalas de avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan, esta última utilizada na situação descrita com um bebé de 2 meses. Todos os dados obtidos, foram registados nos suportes próprios, nomeadamente no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil (BSIJ) e na plataforma digital de registos disponível na USF.

Avaliando cada situação procurei transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do seu potencial de desenvolvimento infanto-juvenil (E3.1.3), seguindo novamente as diretrizes da DGS (2013), mas dirigindo o foco dos ensinamentos a cada situação, tendo em conta os problemas e diagnósticos de enfermagem identificados.

Considero fundamental a comunicação eficaz com a criança/jovem e os seus pais, tendo em conta a filosofia de CCF, os pais são quem melhor cuida dos seus filhos, e a comunicação permite-nos identificar as suas preocupações e prioridades em saúde, assim como avaliar o ambiente familiar.

Estabelecendo uma relação inicial de confiança e tendo em conta os princípios de comunicação de acordo com o estágio de desenvolvimento e a cultura (E1.1.2), em cada momento de contacto, procurei negociar a participação da criança/jovem e da sua família em todo o processo de cuidar (E1.1.1). No primeiro caso descrito, procurei capacitar a mãe para a assunção do seu papel, realizando ensinamentos específicos relativos a atividades promotoras do desenvolvimento infantil, como a interação através da fala, mímica e sons, ouvir música, dançar ao colo ou cantar (E3.2.2). A proposta destas atividades tem também como objetivo promover a vinculação entre a díade mãe-filho. Segundo a DGS (2005) a vinculação segura da criança aos pais é um fator essencial no desenvolvimento psíquico e social da criança, com repercussões ao longo de toda a sua vida.

Em ambos os casos descritos, a conversa exploratória permitiu identificar o contexto, estrutura e recursos do sistema familiar (E1.1.6). Na situação do bebé de 2 meses, a mãe adolescente residia numa casa de acolhimento para grávidas em risco social, tendo já sido estabelecida a rede comunitária e realizado o encaminhamento social mais adequado. No caso do adolescente, ele residia com a mãe e irmão, sem a presença de uma figura paterna e referia dificuldade na relação familiar, tendo sido levantado o diagnóstico “Relacionamento Familiar Comprometido”.

Esta conversa permite também avaliar o desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1), na situação descrita, a mãe adolescente referiu cansaço e pouca motivação para a amamentação, indicadores que constituem fatores risco para uma depressão pós-parto, desta forma foi proposto o agendamento de uma consulta de revisão pós-parto para avaliar a situação de forma adequada e intervir precocemente, se necessário. Esta intervenção assume particular importância, pois a ligação precoce mãe-bebé irá influenciar o desenvolvimento cerebral e modular as emoções, o pensamento, a aprendizagem e o comportamento ao longo da vida do bebé. As interações entre a díade permitem o desenvolvimento cognitivo, emocional e relacional adequado e são mutuamente compensadoras (DGS, 2005).

Na segunda situação, comuniquei com um adolescente, utilizando as recomendações de Boas Práticas da Ordem dos Enfermeiros (2013), recorrendo à metodologia *HEEADSSS*, relativa à entrevista ao adolescente. Segundo a DGS (2013) esta metodologia de entrevista adquire particular importância na medida em que permite conhecer melhor, quer pontos fortes, quer fatores de vulnerabilidade pessoal, face aos diferentes contextos de vida do adolescente. A Ordem dos Enfermeiros (2013) acrescenta que, a entrevista, constitui um espaço privilegiado no contacto com o adolescente, permitindo recolher informação relativa ao seu estado de saúde, estilo de vida, identificar preocupações, problemas, necessidades e competências, assim como transmitir informações de forma a prevenir eventuais problemas na sua saúde futura, tanto física como psicossocial.

Com esta experiência de entrevista ao adolescente, pude implementar técnicas de apoio narrativo, como descritas por Carl Rogers (OE, 2013), nomeadamente na utilização de perguntas abertas e da escuta reflexiva, esclarecendo algum assunto e facilitando a expressão de emoções (E3.4.1) e ainda a técnica de reestruturação positiva, destacando os seus pontos fortes, com o objetivo de contribuir para reforçar a autoestima, imagem corporal e sentido de autoconfiança do adolescente (E3.4.2). Ao identificar problemas, neste caso no padrão alimentar, tomei como prioridade realizar ensinamentos relativos à adoção de um comportamento alimentar saudável e adequado, estabelecendo esta meta a curto prazo e negociando-a diretamente com o adolescente (E3.4.5) com o objetivo de promover uma conduta mais responsável (E3.4.4)

Nesta entrevista foi ainda possível identificar um processo de mudança de comportamento, nomeadamente na motivação e desempenho escolar (E3.4.3), pois este referiu melhor rendimento escolar assim como satisfação social.

No final de ambos os contactos, foi verificada a atualização do PNV, tal como recomendado pela DGS (2013).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Conselho Internacional de Enfermeiros (2016). CIPE Versão 2015 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

Direção-Geral da Saúde (2005). Promoção da Saúde Mental na Gravidez e Primeira Infância: Manual de orientação para profissionais de saúde. Lisboa: Ministério da Saúde;

Direção-Geral da Saúde (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: Ministério da Saúde;

Direção-Geral da Saúde (2016). Programa Nacional de Vacinação 2017. Lisboa: Ministério da Saúde;

Ordem dos Enfermeiros (2013). Guia orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Serie I, nº3, volume 1. Lisboa: OE.

Hockenberry, M. & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Loures: Lusodidata

Apêndice II - Reflexão Crítica -

A multiculturalidade e a adaptação à parentalidade

REFLEXÃO CRÍTICA – A MULTICULTURALIDADE E A ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE

Descrição – O que aconteceu?

Dado o contexto multicultural da população inscrita na USF, uma parte significativa das famílias que acedem às consultas de vigilância de saúde infantil são emigrantes, a grande maioria não sabe falar Português e compreende muito pouco, alguns compreendem um pouco de Inglês.

Desde o primeiro dia de estágio na USF que identifiquei estas dificuldades de comunicação, aliadas à barreira cultural, no contacto com as crianças e as suas famílias. Durante a consulta, eu e os enfermeiros com quem pude colaborar no contexto de consulta, fomos recorrendo a vários tipos de comunicação para tentar obter o máximo de dados de saúde acerca da vida e contexto de cada criança, procurando compreender as preocupações dos pais e promovendo a saúde através de ensinamentos específicos e adequados a cada etapa de desenvolvimento. Quando a linguagem e a comunicação em Português não resultavam, tentávamos em Inglês, ou expressando-nos através de gestos e recorrendo a imagens no computador.

Com as crianças, a utilização da brincadeira como forma de comunicar e realizar a intervenção torna-se muitas vezes adequada e necessária. A utilização dos cubos, a brincadeira com sons, livros e alguns brinquedos, foram elementos chave para conseguir uma adequada avaliação do desenvolvimento da criança. Para esta abordagem, a USF dispõe de todo o material necessário e associado à avaliação de desenvolvimento através da escala modificada de Mary Sheridan, preconizada pela DGS (2013).

Para Hockenberry e Wilson (2016) o brincar influencia o desenvolvimento sensorio motor, desenvolvimento intelectual, socialização, criatividade, auto-consciencialização e valor moral. Desta forma, promover a brincadeira é também promover o desenvolvimento infantil.

Senti em vários momentos que alguns temas sobre a vida social e aspetos do dia-a-dia da criança eram difíceis de explorar com os pais. Tomo como exemplo a alimentação. Dado este ser um contexto multicultural, a alimentação da maioria das crianças não seguia o que se poderá considerar o padrão da alimentação portuguesa, ou mediterrânica. Tendo em conta a manutenção da identidade própria de cada cultura e os padrões associados, poderíamos assumir que esta intervenção poderia ser desadequada. Contudo, identifiquei em múltiplas situações que apesar das origens diferentes, e padrões alimentares distintos, a maioria dos pais sentia falta de orientação acerca da alimentação mais saudável para os seus filhos.

Para além dos aspetos da alimentação culturalmente diferente, observaram-se uma elevada taxa de erros alimentares com risco para a saúde, especialmente na diversificação alimentar do lactente. A utilização excessiva de sal, a introdução muito precoce de alimentos açucarados e guloseimas, e a desorganização na diversificação dos alimentos foram alguns dos problemas identificados.

SENTIMENTOS - O que estou a pensar e a sentir?

A riqueza desta população multicultural exigiu que eu desenvolvesse e aplicasse competências de comunicação, sensibilidade cultural e que aprofundasse os meus conhecimentos acerca de padrões culturais e hábitos, especialmente da região do Sul da Ásia.

Segundo Ramos (2008), tanto a globalização como a mobilidade das populações, colocam grandes desafios à comunicação, à saúde e à gestão da diversidade cultural. Os códigos culturais, linguísticos, e as formas de interação diferem segundo a cultura, desta forma, o desconhecimento ou não respeito por estas diferenças nos diversos contextos pode gerar problemas de comunicação, reforçar estereótipos e alimentar preconceitos.

Madeleine Leninger (2002) definiu a necessidade de uma enfermagem transcultural. Para esta autora, a competência cultural representa o processo contínuo em que um indivíduo se esforça para se tornar cada vez mais autoconsciente, valorizando a diversidade e tornando-se um perito em

conhecimento sobre os pontos fortes da cultura. Na aplicação deste conceito à prestação de cuidados, os enfermeiros descrevem como competência cultural a capacidade de compreender as diferenças culturais, a fim de prestar cuidados de qualidade a uma diversidade de pessoas.

Para Vilelas e Janeiro (2011) em Portugal, assistimos a um crescimento do fenómeno transcultural, devido a alterações nos fluxos migratórios e à composição étnico-cultural das comunidades migrantes instaladas no nosso país.

Ramos (2008), acrescenta que, os sistemas de valores, as crenças, atitudes, a visão do mundo e dos outros, as organizações sociais e políticas, influenciam a nossa perceção do mundo exterior. Como resultado disto, encontramos representações de saúde, de doença, crenças e práticas que variam, segundo os indivíduos, os grupos culturais, as classes sociais, e os contextos de desenvolvimento. Desta forma, pessoas de culturas ou subculturas distintas, podem atribuir significados diferentes a uma mesma realidade, com riscos de incompreensão mútua, conflitos e dificuldades de comunicação.

Muitas vezes senti que apesar do esforço e alguma criatividade envolvida, tornava-se difícil transmitir a mensagem desejada, ou o feedback dos pais e crianças não era concordante com o objetivo pretendido. A comunicação verbal esgotava-se e acabávamos por desistir da pergunta inicial ou não aprofundar um tema que poderia ser importante, pois encontravam-se demasiadas barreiras comunicacionais.

A comunicação em contexto de saúde tem de estar adaptada às capacidades cognitivas, ao nível cultural e educacional, às representações e crenças de saúde, às necessidades individuais, emocionais, sociais, culturais e linguísticas de cada utente. Para além disso, é essencial criar um ambiente de confiança e de compreensão, recorrendo a gestos, atitudes e palavras acessíveis e simples. Este diálogo exige o conhecimento, não só da cultura e o respeito pela diversidade, mas também, requer atenção, sensibilidade, disponibilidade e empatia (Ramos, 2008).

Na minha observação constatei que esta população emigrante demonstrava confiança na equipa de saúde, e motivação para a aquisição de hábitos e comportamentos promotores de saúde. Apesar de muitas famílias ainda estarem a atravessar processos de adaptação a um novo país, demonstravam necessidades concretas de apoio, disponibilidade e abertura para a intervenção de enfermagem.

ANÁLISE – Que sentido posso encontrar na situação?

Creio que importa refletir sobre alguns aspetos do cuidado multicultural. Esta experiência prática, revelou-me a importância de uma enfermagem transcultural, e a necessidade de adaptação à população específica utente desta USF.

Foi importante para mim tomar consciência dos meus próprios valores culturais, atitudes, crenças e práticas, refletindo sobre elas e a sua possível repercussão no contacto com outras formas culturais. Pude também identificar o papel essencial da comunicação não verbal na transmissão das mensagens, especialmente no estabelecimento da relação de confiança.

Por vezes, pode tornar-se frustrante não conseguir recolher informações específicas acerca de padrões de saúde de um utente. Nesta situação, acredito que possa ser benéfico registar essa falta de informação, para tentar uma nova abordagem num contacto futuro, e desta forma não desgastar a relação com tentativas de comunicação falhadas.

A disponibilidade e confiança que identifiquei nos utentes, deve-se também ao trabalho desenvolvido pela equipa de enfermagem, nomeadamente no interesse positivo nos utentes, e nas suas formas de cultura. Este interesse é importante para estarmos sensíveis às necessidades dos utentes, mais facilmente identificando os seus problemas em saúde e formulando planos individuais para satisfazer as suas necessidades.

Relativamente à necessidade de realizar ensinamentos específicos associados a comportamentos de saúde, nomeadamente na alimentação do lactente, descrita na situação, importa refletir se estamos ou não a impor os nossos próprios critérios e valores nos utentes. O Código Deontológico do Enfermeiro explicita

que o enfermeiro deve “abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida” (OE, 2005, Artigo 81.º alínea e, p.91).

Tendo esta reflexão em mente, é neste momento amplamente divulgado que padrões alimentares inadequados podem acarretar riscos para a saúde, como o surgimento de alergias, o risco de hipertensão ou dislipidemias pelo abuso de sal, o risco de Diabetes mellitus tipo II pelo excesso de açúcares, e ainda o excesso de peso/obesidade, entre outros problemas. Tendo estes fatores em conta, e identificando a disponibilidade dos pais para os ensinamentos, o tema da alimentação do lactente parece-me prioritário ser abordado de forma adequada, pois acarreta demasiados riscos para a saúde futura das crianças.

Utilizando os conceitos inerentes ao Modelo de Adaptação de Roy, os maus hábitos alimentares aqui descritos, e a dificuldade em proporcionar uma diversificação alimentar adequada ao lactente, afetam a parentalidade no modo de função na vida real, associada aos comportamentos instrumentais necessários para suprir as necessidades desta etapa de desenvolvimento dos seus filhos.

Neste âmbito, e tendo em conta o MAR, as intervenções de enfermagem, devem ter como objetivo contribuir para aumentar as respostas adaptativas, através de ensinamentos individualizados e focados neste problema de forma a capacitar os pais para melhor cuidarem do seu filho.

Para além da alimentação desadequada e dos erros alimentares, existem muitos conceitos que são culturalmente divergentes, e que tornam a intervenção de enfermagem difícil. Tomo como exemplo alguns conceitos que parecem simples na nossa cultura, como a sopa. Culturalmente na Europa e mediterrâneo a sopa será maioritariamente de legumes e triturada com um processador de alimentos, enquanto que na Ásia, a sopa é um caldo de água quente, com leguminosas e uma fonte de proteína como ovos ou frango. Para ultrapassar esta barreira, seria necessário procurar uma solução adequada, numa intervenção cuja comunicação verbal se aliasse à demonstração e comunicação não-verbal.

CONCLUSÃO E PLANEAMENTO - Que mais poderia ter feito? No futuro, o que poderei fazer?

A barreira comunicacional levanta dificuldades na intervenção de enfermagem e na relação com a família, mas nem por isso senti em algum momento que os enfermeiros não realizaram uma intervenção adequada, apenas foram redefinindo objetivos e metas em cada momento de contacto com a família.

Relativamente à comunicação e recolha de dados de saúde, poderia ser avaliada a viabilidade e/ou adequação da presença de um intérprete profissional ou emocionalmente próximo, facilitando a avaliação dos contextos e agilizando a identificação de prioridades e problemas dos utentes. Contudo, será sempre necessário ponderar a posição desta figura com risco de comprometer a privacidade e intimidade da pessoa.

Nesta situação identifiquei que existem diversos problemas de saúde associados a fatores culturais e muita iliteracia em saúde nesta população, mas apesar da multiplicidade de situações identificadas, decidi que seria mais relevante e adequado focar-me num problema específico. Por isso, após partilha e discussão com a equipa de enfermagem, considerámos que seria adequado realizar uma sessão de educação para a saúde, utilizando o método demonstrativo, para explicar, de forma adequada aos pais e cuidadores de lactentes, a forma mais saudável de iniciar a diversificação alimentar. Surgiu assim a proposta de sessão de educação para a saúde “Workshop – Conversas na hora da papa”. O objetivo desta sessão seria aproximar a população dos cuidados de saúde, sensibilizar as famílias e cuidadores para um início saudável da diversificação alimentar do lactente através de forma de comunicação alternativas e adaptadas à população.

Esta aprendizagem em contexto de cuidados de saúde primários, foi relevante pois permitiu-me refletir sobre a flexibilidade e necessidade de adequação dos cuidados. A experiência foi enriquecedora pelo contacto com a população multicultural e pelo desenvolvimento do meu próprio cuidado transcultural. Obrigando-me a sair da minha zona de conforto, potenciando o meu autoconhecimento e também adaptando-me à população, conhecendo o seu

contexto e identificando as suas necessidades de saúde. Só através deste processo complexo é possível decidir qual a intervenção mais adequada a implementar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Direção-Geral da Sade (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: Ministério da Saúde.

Hockenberry, M., Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Loures: Lusodidata

Leininger, M. (2002). Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *Journal of Transcultural Nursing*. 3(3), 189.

Ordem dos Enfermeiros (2005). Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise dos casos. Lisboa: OE

Ramos, M.N. (2008) Comunicação e saúde em contexto multicultural. IV ENECULT - Encontro de estudos multidisciplinares em cultura. Faculdade de comunicação/Ufba, Salvador-Bahia: Brasil

Vilelas, J.M., Janeiro, S.I. (2012). Transculturalidade: O Enfermeiro com competência cultural. *Revista Mineira de Enfermagem*, 16(1), 120-127. Disponível em <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/509>

Apêndice III - Sessão de Educação para a Saúde Workshop “Conversas na hora da papa”

PLANEAMENTO DA SESSÃO

Título	Workshop “Conversas na hora da papa”
População alvo	Pais e cuidadores de lactentes entre os 4-8 meses
Data / Local	Dia -- de Junho de 2018 às 18h na sala de espera da USF
Duração	45mins

Método a utilizar	Demonstrativo e explicativo em Português e Inglês
--------------------------	---

Fundamentação	Nas consultas de vigilância de saúde infantil observa-se que existem muitos erros na diversificação alimentar do lactente. Dada a população multicultural inscrita na USF, observam-se diferenças na alimentação familiar, com divergências na introdução alimentar, tanto no conteúdo como na forma e a introdução precipitada de alguns alimentos. Observa-se também a falta de conhecimentos relativos a comportamentos alimentares saudáveis e diferenças na compreensão de determinados conceitos como: sopa, grupos alimentares, processador de alimentos. Existem dificuldades acrescidas na comunicação oral e compreensão com esta população. A reflexão sobre esta experiência de cuidados em contexto de Consulta de Enfermagem pode ser consultada no Apêndice II Reflexão Crítica - A multiculturalidade e a adaptação à parentalidade
----------------------	--

Objetivos da sessão	Sensibilizar as famílias e cuidadores para um início saudável da diversificação alimentar do lactente.
	Prestar cuidados culturalmente sensíveis

Avaliação da sessão	Através de questionário de avaliação entregue no final da sessão
	Posterior análise dos resultados do questionário

Planeamento da sessão

Duração	Descrição	Material
5 mins	Apresentação do grupo e dos formadores (Enfermeiros)	
5mins	Breve sistematização da importância da diversificação alimentar e momentos de introdução de determinados alimentos	Cartão ilustrativo Panela Processador de alimentos Copo medidor Colher Cenouras Batatas Batata-doce Alface Brócolo Azeite Jarro com água
10mins	Entrega de cartões ilustrativos Descrição dos legumes expostos Elaboração da sopa Referir importância do azeite Não utilização de sal Quantidades Introdução da carne / peixe	Placa de indução Tacho Copo medidor Aveia Maça Faca Tábua Jarro com água
10mins	Conclusões Esclarecimento de dúvidas Preenchimento de questionário de avaliação	Questionário de avaliação Canetas

Folheto de divulgação da sessão

Em Português

“Conversas na hora da papa”

Como introduzir a Sopa e a Papa na alimentação do bebé?

Workshop sobre a diversificação alimentar



Para pais e cuidadores de bebés entre os 4 e os 8 meses

8 DE JUNHO
18H

Em Inglês

“Conversas na hora da papa”

How to start feeding your baby Soup and baby Cereals?

Workshop on Complementary Feeding



For parents and caregivers of babies between 4 and 8 months

8th of JUNE
6 p.m.

AS PRIMEIRAS SOPAS DO BEBÉ

1ª SOPA

1 CENOURA + 1 BATATA + ½ CEBOLA



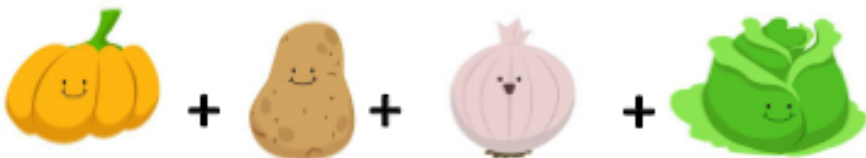
2ª SOPA

1 CENOURA + 2 BATATAS + ½ CEBOLA + 2 FOLHAS ALFACE



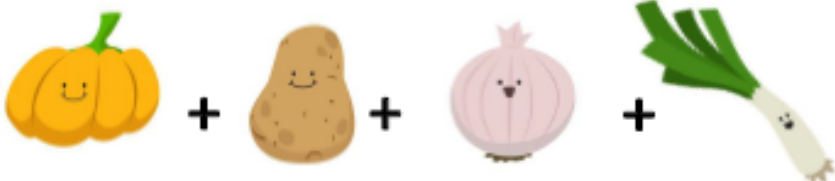
EXEMPLO 3

¼ ABÓBORA + 2 BATATAS + ½ CEBOLA + 2 FOLHAS ALFACE



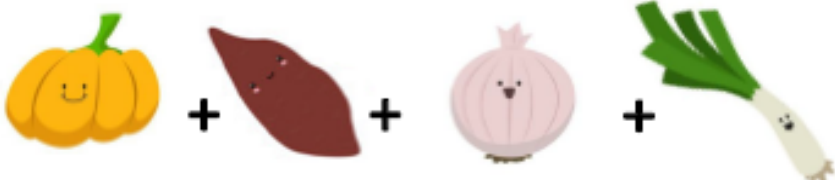
EXEMPLO 4

¼ ABÓBORA + 2 BATATAS + ½ CEBOLA + ½ ALHO FRANCÊS



EXEMPLO 5

¼ ABÓBORA + 1 BATATA DOCE + ½ CEBOLA + ½ ALHO FRANCÊS



A CADA 3 DIAS UM LEGUME NOVO

Cartão ilustrativo distribuído na sessão

OUTROS
COUVE-FLOR, ALHO, COURGETTE, BRÓCOLO, COUVE REPOLHO, MILHO...



AOS 9 - 11 MESES
LEGUMINOSAS SECAS; FEIJÃO, ERVILHAS, FAVAS, LENTILHAS, GRÃO...



AOS 12 MESES
BETERRABA, AIPO, NABO, ESPINAFRES, FEIJÃO VERDE, NABIÇA, COGUMELOS, TOMATE



Folheto realizado no âmbito da Especialidade de Saúde Infantil e Juvenil
Enfermeira Inês Gray


CATOLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE
LISBOA PORTUGAL

Verso do cartão ilustrativo distribuído na sessão

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO

WORKSHOP “CONVERSAS NA HORA DA PAPA”

Obrigada pela sua participação neste workshop. Para nos ajudar a melhorar agradecemos que preencha o seguinte questionário. Esta avaliação é confidencial e anónima. Não deverá demorar mais de 5 minutos a responder.

Muito obrigado pela sua colaboração.

Idade do meu bebé: _____

Assinale com um X a resposta que considera mais adequada:

	Não	Não sei	Sim
O Workshop foi interessante?			
Este workshop foi útil para mim e para o meu bebé?			
Os Enfermeiros demonstraram dominar o tema?			
Os materiais eram adequados?			
A duração foi adequada?			
As instalações e o espaço eram adequados?			
Voltaria a participar num <i>workshop</i> deste tipo?			

Se respondeu sim à última pergunta, quais os temas que teria interesse?

Sugestões:

Obrigada,

Inês Gray – Aluna da Especialidade em Saúde Infantil e Pediatria – Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa –

ASSESSMENT QUESTIONNAIRE

WORKSHOP “CONVERSAS NA HORA DA PAPA”

Thank you for your participation in this workshop. To help us improve, please complete the following questionnaire. This review is confidential and anonymous. It should not take longer than 5 minutes to answer.

Thank you for your help.

My baby's age: _____

:

	No	I don't know	Yes
The workshop was interesting			
The workshop was useful for me and my baby			
The Nurses demonstrated knowledge on the subject			
The materials used were adequate			
The duration of the workshop was adequate			
The facilities and space was adequate			
Would you attend a workshop like this again?			

If yes, what topics would you be interested in?

Suggestions:

Thank you,

Inês Gray – Aluna da Especialidade em Saúde Infantil e Pediatria – Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa –

RELATÓRIO DE AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Título	Workshop “Conversas na hora da papa”
População alvo	Pais e cuidadores de lactentes entre os 4-8meses
Data / Local	-- de Junho 2018 às 18h / Sala de espera da USF
Duração	45mins
Método	Demonstrativo Tradução simultânea em Português / Inglês

Divulgação	Distribuição de um folheto de divulgação nas consultas de Saúde Infantil Convite pessoal nas consultas de Saúde Infantil Convite telefónico a todos os pais e cuidadores de lactentes entre os 4-8meses - dia 29/05 - 24 interessados Convocatória telefónica - dia 29/05 -14 confirmações. Re-convocatória telefónica a todos os interessados – a 07/06
------------	--

Existem 61 lactentes inscritos na USF, entre os 4-8 meses (no dia -- de Junho).
5 foram convocados na Consulta de Vigilância de Saúde Infantil.

Foi realizada uma primeira tentativa de contactar todos os pais de lactentes elegíveis, telefonicamente no dia --- entre as 18h-20h. 24 manifestaram interesse.

Foi feito um segundo contacto telefónico no dia --- entre as 11h-15h, aos que tinham manifestado interesse no primeiro contacto telefónico. 14 confirmaram a presença, 3 disseram que não poderiam comparecer e 1 perguntou se poderia trazer uma familiar, também mãe de um lactente.

A sessão teve 14 participantes, mães e pais de 11 lactentes.

No final da sessão foi entregue um questionário de avaliação em Português e Inglês.

Resultados do Questionários de Avaliação

Foram devolvidos 10 questionários preenchidos.

Idade dos bebés:

3 meses	5 meses	6 meses	7 meses
n=1	n=4	n=3	n=2

Os resultados foram os seguintes:

	Não	Não sei	Sim
O Workshop foi interessante?	0%	0%	100%
Este workshop foi útil para mim e para o meu bebé?	0%	0%	100%
Os Enfermeiros demonstraram dominar o tema?	0%	0%	100%
Os materiais eram adequados?	0%	0%	100%
A duração foi adequada?	0%	0%	100%
As instalações e o espaço eram adequados?	0%	0%	100%
Voltaria a participar num <i>workshop</i> deste tipo?	0%	0%	100%

Se respondeu sim, quais os temas que teria interesse?

"Baby's health"; "Qualquer tema relacionado com parentalidade"; "Making of fruit & aveia very helpful"; "Todos são importantes"; "preparação de outros tipos de pratos para o bebé"; "baby cereal and soup topics"; "baby cereal practical"

Sugestões: "Nothing, it's useful for me"; "Minhas sugestões fazer isso mais vezes com outros temas" "comida, etc."; "Thanks for the all of this topics".

CONCLUSÃO

A sessão cumpriu o planeamento delineado, e os objetivos pretendidos. Os participantes demonstram-se interessados e envolvidos. Penso que a forma de convocatória é adequada e a re-convocatória no dia anterior à sessão contribuiu para que fosse atingida a adesão esperada. No final da sessão foram esclarecidas dúvidas e houve muito envolvimento por parte dos participantes.

A sopa e papa confeccionadas foram distribuídas em caixas de plástico aos participantes, que assim o desejaram, levarem para casa. Esta distribuição teve bastante adesão e os pais dos lactentes agradeceram a possibilidade de levar uma sopa saudável para oferecer aos seus filhos.

Como futura EESIP, toda o planeamento, divulgação e execução desta sessão de educação para a saúde, permitiram o desenvolvimento de competências específicas de cuidados à criança e família. A sua concretização relevou-se uma oportunidade significativa para trabalhar com as famílias a adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5) e capacitar os pais com conhecimentos e habilidades especializadas e adequadas para cuidar da alimentação do seu filho (E1.1.4). Através das estratégias delimitadas, procurei motivá-los para a assunção dos seus papéis em saúde (E1.1.3) e recorri a técnicas de comunicação adaptadas e culturalmente sensíveis (E1.1.2.).

Os resultados do questionário de avaliação demonstraram uma satisfação global com a sessão, tanto na forma como no conteúdo e 100% dos participantes assinalaram que voltariam a participar num workshop deste tipo. Perante estes dados, os Enfermeiros da Unidade poderão avaliar a continuidade destas sessões de educação para a saúde nesta população.

Apêndice IV - Reflexão Crítica acerca da visita domiciliar

REFLEXÃO CRÍTICA – Acerca da Visita Domiciliária e o contexto cultural

Descrição – o que aconteceu?

No decorrer deste estágio surgiu a oportunidade de realizar uma visita domiciliária a um recém-nascido com 5 dias e a sua família. A Maria (nome fictício) realizou a vigilância de saúde da gravidez na USF com consultas de enfermagem e consultas médicas, sempre com o seu enfermeiro e médica de família.

A família é natural do Bangladesh e estão em Portugal à cerca de 12 meses. O agregado familiar é constituído pelo pai João (nome fictício) e a mãe Maria, e três filhos rapazes, todos seguem a cultura, religião e costumes associados ao Islamismo. O Pai é o único que compreende e fala Português, fala também um pouco de Inglês. Como a Maria fala apenas Bengali, a comunicação é feita quase toda através do pai João e por vezes recorrendo a gestos e imagens. Segundo o Enfermeiro e Médica de Família que realizaram o acompanhamento da gravidez, o pai João demonstrou sempre uma postura desconfiada e pouco disponível, insistindo em ficar de pé durante as consultas e sem interesse nas recomendações de saúde dadas pelos profissionais, sendo que na maioria das vezes não realizava a tradução para a esposa poder compreender. Na presença do marido, a Maria demonstrou sempre uma postura submissa e nervosa.

Durante a vigilância da gravidez, numa consulta do 3º trimestre, o João teve de se ausentar do país. Com a insistência por parte dos profissionais de saúde para que mantivesse a vigilância da gravidez e comparecesse nas consultas, foi possível que a Maria fosse acompanhada por uma cunhada (casada com o seu irmão), que falava português. Nesta consulta apresentou uma postura aparentemente mais relaxada e disponível, explicando as suas dúvidas e ansiedades através da tradução realizada pela cunhada, mas no final da consulta relevou que estava preocupada pois havia a possibilidade de o marido não ser o pai biológico do bebé que estava para nascer. Esta informação foi omissa dos registos de cuidados, sendo apenas partilhada comigo pela Médica de família no planeamento da visita domiciliária.

Dada esta situação de tensão familiar com possíveis riscos para a saúde, o Enfermeiro e a Médica de Família propuseram uma visita domiciliária na primeira semana de vida do bebê.

Após o parto, tal como previamente acordado, o pai João telefonou para a USF a informar a equipa do nascimento do filho e a agendar a visita domiciliária. A família reside perto da USF numa região com muitos emigrantes da região Sul da Ásia.

À chegada à morada indicada aguardava-nos o pai, que nos encaminhou para o apartamento. Ao contrário do descrito no processo clínico e pela equipa profissional, nesta visita, o marido demonstrou-se muito feliz, disponível e amável na abordagem. Parecia extremamente contente com o seu filho recém-nascido e carinhoso com a esposa. Foi possível realizar a avaliação física do recém-nascido, assim como o Diagnóstico Precoce. Surgiu ainda a necessidade de fazer ensinamentos relativos ao banho do recém-nascido, pois a mãe referiu que ainda não tinha sido dado desde o nascimento e foram feitos ensinamentos relativamente à vigilância e cuidados ao cordão umbilical. Todos estes ensinamentos foram em Português e em Inglês e o João foi fazendo a tradução simultânea para que a Maria compreendesse. Verificamos que a família dispunha de todo o material necessário, com uma banheira e produtos próprios para o recém-nascido, oferecidos por um familiar. Segundo o pai, nas famílias do Bangladesh, quando nasce uma criança faz-se uma grande festa com muitos convidados e todos devem oferecer alguma coisa ao recém-nascido. A família preparava-se para realizar esta festa e já tinham recebido muitos presentes.

Foi possível observar a mamada, e realizar ensinamentos específicos promovendo a amamentação, estando apenas mulheres na sala (eu e a médica de família) e realizar a avaliação puerperal. Nesse momento em que o esposo se ausentou, a Maria revelou através de gestos e algumas palavras em Inglês que estava muito feliz e aliviada porque o marido estava contente e as feições do recém-nascido eram muito parecidas às dos seus filhos mais velhos, também filhos do marido.

No final da visita foram feitos ensinamentos aos pais sobre os sinais de alerta do recém-nascido e situações em que deveriam recorrer aos cuidados de saúde, assim como programada a vigilância de saúde infantil.

Sentimentos – o que estou a pensar e a sentir?

No planeamento desta visita domiciliária, tendo acesso à informação descrita nos registos de consulta e aliando as informações descritas pelo Enfermeiro e Médica de Família, senti que este poderia ser um caso complexo e que exigiria muita sensibilidade cultural. Pelo descrito, o pai parecia muito desconfiado da equipa de saúde e sendo que não me conhecia, poderia não ser recetivo à minha presença em sua casa.

Quando nos encontrámos com o pai, o Enfermeiro de família apresentou-me como Enfermeira e estudante da especialidade de saúde infantil, ele demonstrou-se recetivo e convidou-nos a todos a entrar. A sua postura parecia ter mudado completamente, tendo em conta o descrito pela equipa de saúde. Mostrou-se sempre disponível e solícito, feliz e carinhoso com a esposa e o seu filho recém-nascido. Durante toda a intervenção foi fazendo a tradução de Português/Inglês para Bengali para que a esposa fosse compreendendo e traduziu as dúvidas que ela foi expondo, para que a equipa também compreendesse e direcionasse a intervenção e cuidados antecipatórios.

No contacto com a Maria, tive também o cuidado de a questionar a ela e ao marido se poderia permanecer na sala para observação e avaliação da mamada, ao que se mostraram ambos recetivos. Senti sempre que a abordagem da equipa foi cautelosa e culturalmente sensível.

Segundo Kulwicki (2003), na cultura muçulmana, a estrutura familiar é patriarcal, com as mulheres exercendo papéis subordinados aos homens. Tipicamente, as mulheres assumem a responsabilidade pelo cuidado dos filhos e pelo sucesso do casamento, enquanto os homens garantem a subsistência financeira da família. O mesmo autor acrescenta que os filhos são muito valorizados nas famílias muçulmanas e árabes, e o nascimento de um novo filho é considerado importante para promover o *status* familiar.

Análise – que sentido posso encontrar na situação?

Nesta situação, senti que a equipa estava muito bem preparada para esta intervenção e avaliação no domicílio, sendo os objetivos da intervenção claros e os aspetos culturais acautelados.

Para Nunes (2011), na atualidade, a diversidade de pessoas oriundas de outras culturas, faz com que tenhamos que repensar nas práticas de cuidados de saúde de uma forma mais coerente, coordenada e eficaz, não desligadas dos seus contextos individuais, sociais e culturais. A cultura e o conhecimento sobre a diversidade cultural, são a chave que melhor permitirá adequar as práticas de cuidados às necessidades da sociedade contemporânea.

O objetivo da visita domiciliária seria fazer uma avaliação global do ambiente familiar, avaliação da adaptação à parentalidade, avaliação de fatores de risco para a saúde, sociais e económicos, realização do Diagnóstico Precoce, e realização de ensinamentos específicos relativos ao recém-nascido e aos pais.

Dada a abertura e disponibilidade da família, foram cumpridos todos os objetivos da intervenção e foram ainda realizados ensinamentos específicos, identificados na altura, como o banho e cuidados de higiene ao recém-nascido e ainda promoção da amamentação.

Para Alderdice, MacNeill, & Lynn (2013), durante a gravidez a mulher vivencia níveis elevados de ansiedade relacionados com preocupações sobre o bem-estar do feto e com o do seu próprio bem-estar. Schmied, et al., (2013) acrescentam que a prevalência e incidência destes sintomas podem afetar a sua qualidade de vida e ter um efeito negativo na sua relação com a criança, parceiro e outros membros da família. A preocupação acrescida nesta situação particular e tendo em conta a abordagem de Cuidados Centrados na Família, o risco para a saúde desta mulher inclui riscos para a saúde do recém-nascido, implicando uma maior vigilância e avaliação de enfermagem adequadas.

Nas recomendações acerca da promoção da saúde mental na gravidez e primeira infância, a DGS (2005), reforça a importância da saúde psíquica da mãe, com consequência na vinculação e desenvolvimento do bebé. O mesmo

documento reforça o papel dos profissionais de saúde na detecção de situações de risco.

Dada a sensibilidade da situação familiar, pude também testemunhar a confiança que a Maria colocou na equipa de saúde confidenciando as suas preocupações e ansiedades durante a gravidez. Foi notório que esta confiança advém do trabalho da equipa, na proximidade com a população, e adequação cultural das intervenções.

Aprendi com esta intervenção, que apesar de dispormos de alguma informação acerca de hábitos e padrões culturais, é necessário que a nossa abordagem seja sempre respeitosa e flexível, feita de uma forma gradual, para conseguir perceber os limites e adaptar a nossa intervenção.

Conclusão – Que mais poderia ter feito?

Penso que a intervenção de enfermagem foi bastante completa e permitiu-me partilhar de uma experiência multicultural, de proximidade dos profissionais de saúde com a população no contexto comunitário. Testemunhei também os resultados deste trabalho através da transformação na postura de um elemento da família, o pai João, que passou a demonstrar a sua confiança na equipa de saúde. Esta vivência permitiu-me pôr em prática a abordagem culturalmente sensível numa situação que considero culturalmente complexa, dadas as diferenças sociais e relacionais. Neste tipo de população multicultural, existem divergências culturais relativamente ao papel do homem e da mulher e para a intervenção ser completa e cumprir os seus objetivos foi diferenciador a presença de elementos de ambos os sexos, neste caso o Enfermeiro do sexo masculino e eu e a Médica de Família, ambas do sexo feminino.

Planear a ação – no futuro o que poderei fazer?

Esta experiência permitiu-me compreender e aprofundar a necessidade de planear as intervenções de forma adequada e as especificidades associadas a uma intervenção realizada fora da USF, no domicílio do utente. Tornou-se uma experiência ainda mais enriquecedora pela sua componente cultural complexa e vivência familiar delicada. Penso que foi uma oportunidade de aprendizagem a vários níveis, nomeadamente no cuidado centrado na família, na enfermagem

transcultural, nos cuidados ao recém-nascido e no foco holístico das intervenções de enfermagem.

A experiência vivida e descrita permitiu-me aplicar competências de EESIP, nomeadamente na identificação de uma situação de potencial risco para a criança (E1.2.4), avaliando o desenvolvimento da parentalidade (E3.2.1) no domicílio e adaptar as estratégias de comunicação facilitadoras e intervenção com respeito pelas crenças e manifestações culturais da família (E3.3.2).

A realização desta intervenção no contexto domiciliário, facilitou a avaliação e identificação da estrutura e contexto do sistema familiar (E1.1.6.) e o trabalho emocional realizado na gravidez possibilitou que a Maria se sentisse à vontade para expressar as suas emoções (E3.4.1) nesta fase de pós-parto, sobretudo relativamente ao assunto sensível da paternidade do bebé.

Ao realizar ensinios para os cuidados ao recém-nascido, nomeadamente acerca do banho, foi possível proporcionar conhecimentos e habilidades específicas promotoras de respostas eficazes na assunção do papel de pais (E1.1.4) e ainda promover a amamentação através da avaliação da mamada (E3.2.5).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alderdice, F., MacNeill, J., & Lynn, F. (2013). A systematic review of systematic reviews of interventions to improve maternal mental health and well-being. *Midwifery*, 29, 389-399.

Direção-Geral da Saúde (2005). *Promoção da Saúde Mental na Gravidez e Primeira Infância: Manual de orientação para profissionais de saúde*. Lisboa: Ministério da Saúde

Kulwicki, A. (2003). People of Arab Heritage In Orshan, S. (2010) *Enfermagem na Saúde das Mulheres, das Mães e dos Recém-Nascidos*, p.283. Porto Alegre, Brasil: Artmed Editora

Nunes, Maria (2011). Cuidar em Contexto de Diversidade Cultural: Representações e Vivências do Corpo em Diferentes Culturas. *Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde*, 5(4), 70-86. doi: <http://dx.doi.org/10.3395>

Schmied, V., Johnson, M., Naidoo, N., Austin, M.-P., Matthey, S., Kemp, L., ... & Yeo, A. (2013). Maternal mental health in Australia and New Zealand: A review of longitudinal studies. *Women and Birth*, 132, 167-178

Apêndice V - Sessão para profissionais “Qual o papel do profissional de saúde perante a abordagem *Baby-Led Weaning* na introdução da diversificação alimentar?”

Planeamento da Sessão

Título	“Qual o papel do profissional de saúde perante a abordagem <i>Baby-Led Weaning</i> na introdução da diversificação alimentar?”
População alvo	Enfermeiros e médicos da USF
Data / Local	--- de Maio 2018 / Sala de reuniões da USF
Duração	30mins

Método a utilizar	Expositivo e interactivo
--------------------------	--------------------------

Fundamentação	Nas consultas de vigilância de saúde infantil observou-se uma família que referiu desejar utilizar o método <i>Baby-Led Weaning</i> como abordagem à diversificação alimentar. Em conversa com a equipa de Enfermeiros Especialistas de Saúde Infantil e Juvenil da Unidade, conseguimos identificar duas famílias que mencionavam o desejo de utilizar este método. Os enfermeiros da Unidade referem desconhecer esta prática e por isso não lhes era possível realizar um apoio e acompanhamento adequados, referem ainda falta de fundamentação para tomar uma tomada de posição baseada na evidência. Do que se sabe desta prática, os profissionais revelam preocupação acerca dos riscos para a saúde da criança, como aspiração, asfixia e malnutrição. Para a fundamentação científica desta apresentação, foi realizada uma Revisão Narrativa sobre o tema.
----------------------	---

Objectivos da sessão	Esclarecer acerca dos conceitos associados ao método BLW, preocupações dos profissionais, riscos para a saúde e evidência científica disponível.
	Através da partilha e discussão, capacitar os profissionais na educação parental relacionada com a prevenção de acidentes e comportamentos de busca de saúde.
	Potenciar a partilha de experiências e a discussão multidisciplinar acerca de um tema controverso.

Planeamento da sessão		
Duração	Descrição	Material
1 min	Apresentação pessoal	Apresentação Powerpoint PC Projector

2 mins	Breve contextualização e fundamentação do tema abordado	
17mins	O conceito baby-led weaning (BLW) e a sua origem Princípios do BLW segundo as autoras Principais preocupações dos profissionais A evidência científica disponível A intervenção de enfermagem	
10mins	Conclusões finais Perguntas e respostas Discussão	

Avaliação da sessão	Feedback dos profissionais
----------------------------	----------------------------

BABY-LED WEANING

DEVEMOS PROMOVER ESTA PRÁTICA?

ENFERMEIRA INÊS GRAY

MESTRADO PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL

BABY-LED WEANING: DEVEMOS PROMOVER ESTA PRÁTICA?

ÍNDICE

- O conceito Baby-Led Weaning (BLW) e a sua origem
- Princípios do BLW segundo as autoras
- Principais preocupações dos profissionais
- A evidência científica disponível
- A Intervenção de Enfermagem
- Conclusões finais
- Bibliografia

BABY-LED WEANING I DESMAME GUIADO PELO BEBÉ

Designação desenvolvido Gill Rapley – Enfermeira, Reino Unido, 2008



PRINCÍPIOS DO BLW:

- O bebé participa na refeição familiar.
- É oferecida a mesma refeição (saudável) que à família, em porções e pedaços adaptados ao seu desenvolvimento.
- O bebé alimenta-se autonomamente, primeiro com as mãos e mais tarde com talheres.
- O leite materno (ou leite adaptado) continua a ser o seu principal alimento, em livre demanda.



BABY-LED WEANING: DEVEMOS PROMOVER ESTA PRÁTICA?

- A partir dos 5 meses o lactente manifesta interesse na comida dos pais.
- Não é a sensação de fome que motiva os bebés a procurarem a comida dos pais, mas a experiência.
- Ao dar pedaços de comida ao bebé é normal que ele explore com a boca, mas é pouco provável que os chegue a deglutir.
- Com o tempo e a experiência, o bebé começa a morder, mastigar e depois deglutir.
- Só mais tarde consegue fazer a associação entre a comida e a sensação de saciedade.



BABY-LED WEANING: DEVEMOS PROMOVER ESTA PRÁTICA?

- O leite materno (ou LA) continua a ser fonte proteínas, ácidos gordos e hidratos de carbono, após os seis meses.
- Mas será necessário começar a obter pequenas quantidades de micronutrientes como Ferro e Zinco.
- As primeiras semanas de introdução alimentar através de sólidos são uma oportunidade para o lactente descobrir texturas e sabores.



PREOCUPAÇÕES DOS PROFISSIONAIS

- Mal-nutrição ou sub-nutrição
- Défice de Ferro
- Engasgamento



PREOCUPAÇÕES DOS PROFISSIONAIS

- ~~Mal-nutrição ou sub-nutrição~~
- Défice de Ferro
- Engasgamento



PREOCUPAÇÕES DOS PROFISSIONAIS

- ~~Mal-nutrição ou sub-nutrição~~
- ~~Défice de Ferro~~
- Engasgamento



GAG REFLEX OU REFLEXO DE PROTUSÃO DA LÍNGUA

- <https://youtu.be/MZB7y0GkAxk>



EXISTE EVIDÊNCIA CIENTÍFICA QUE SUPORE A PRÁTICA?



O BLW REDUZ O RISCO DE OBESIDADE?

Apenas dois estudos investigaram a relação entre a obesidade e o método de introdução alimentar.

Brown e Lee () – Não conseguiram estabelecer uma relação entre a prevalência de obesidade e as abordagens utilizadas.

Mas os dados revelaram que entre os 18-24 meses o grupo BLW tinha uma média de peso abaixo (-1,07kg) do grupo da alimentação com colher.

Os bebês do grupo BLW também revelaram maior capacidade de regulação alimentar.

O BLW TEM MAIOR RISCO DE DÉFICE DE FERRO?

Não existem estudos sobre este tema.

QUAL O RISCO DE ENGASGAMENTO?

Não existem dados suficientes, nem em relação ao risco de engasgamento na abordagem com colher, nem à abordagem BLW.

Contudo, um estudo pequeno (n=20), revelou que 30% tinham tido um episódio de engasgamento. Em todos os casos foi dada maçã crua ou uvas cruas.

PERANTE UMA FAMÍLIA QUE DESEJA UTILIZAR ESTA ABORDAGEM, QUAL A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO?

RECOMENDAÇÕES DE SEGURANÇA : PARA OS PAIS

- Tente que o bebé não esteja com fome nem sono na hora da refeição para que se possa concentrar.
- Certifique-se que o bebé está bem sentado, apoiado se necessário, para que consiga usar as mãos e braços livremente.
- Corte os alimentos de forma a que o bebé consiga segurá-los. Devem ter um comprimento maior que o punho e largura suficiente para caber na mão fechada.
- Cozinhe os alimentos para que estejam maleáveis. Devem desfazer-se quando pressionados contra o palato mas ter firmeza suficiente para o bebé conseguir agarrar.

RECOMENDAÇÕES DE SEGURANÇA : PARA OS PAIS

- Evite alimentos duros, como frutos secos e corte os alimentos redondos ao meio (como as uvas ou tomates cherry)
- Siga as recomendações dadas pelo Profissional de Saúde relativamente à ordem de introdução dos alimentos.
- Não pressione o bebé para se alimentar, deixe-o explorar.
- Não ponha comida na boca do bebé
- Nunca deixe o bebé sozinho com comida.
- Saiba realizar a manobra de desengasgamento em caso de necessidade.

A TER EM CONSIDERAÇÃO:



O corte dos alimentos



A TER EM CONSIDERAÇÃO:



As informações na internet são muito variadas e algumas imagens podem ser enganadoras



POR ÚLTIMO:

A introdução alimentar deve ser um momento de experiência e interação positiva entre os pais e o bebé.

Os pais devem aproveitar para incluir o bebé nas refeições em família de forma segura.

É essencial promover uma alimentação saudável e diversificada para todos.



Obrigada pela vossa atenção!



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Naylor AJ, Morrow AL. Developmental readiness of normal full term infants to progress from exclusive breastfeeding to the introduction of complementary foods: Reviews of the relevant literature concerning infant immunologic, gastrointestinal, oral motor and maternal reproductive and lactational development. Washington: The Linkages Project and Wellstart International; 2001.
- Rapley G. Baby-led weaning: transitioning to solid foods at the baby's own pace. *Community Pract.* 2011;84:20–3.
- Arden MA, Abbott RL. Experiences of baby-led weaning: trust, control and renegotiation. *Maternal Child Nutr.* 2014;11(4):829–44.
- Townsend E, Pitchford NJ. Baby knows best? The impact of weaning style on food preferences and body mass index in early childhood in a casecontrolled sample. *BMJ Open.* 2012;2:e000298.
- Cameron SL, Heath ALM, Taylor RW. Healthcare professionals' and mothers' knowledge of, attitudes to and experiences with, Baby-Led Weaning: a content analysis study. *BMJ Open.* 2012;2:1–9.
- Cameron SL, Taylor RW, Heath ALM. Parent-led or baby-led? Associations between complementary feeding practices and health-related behaviours in a survey of New Zealand families. *BMJ Open.* 2013;3:1–9.
- Szymlek-Gay EA, Ferguson EL, Heath ALM, Gray AR, Gibson RS. Food-based strategies improve iron status in toddlers: a randomized controlled trial. *Am J Clin Nutr.* 2009;90:1541–51.

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – UNIVERSIDADE CATÓLICA
PORTUGUESA

MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E
PEDIÁTRICA

Quais os benefícios da abordagem Baby-Led-Weaning na diversificação alimentar de lactentes comparativamente com o método tradicional?

Inês Gray

N de alunoº 192017085

Sob orientação da Professora Doutora Elisabete Nunes

Lisboa, Junho, 2018

RESUMO

Enquadramento: O *Baby-Led Weaning* apresenta-se como uma abordagem ao processo de introdução da alimentação complementar divergente do método tradicional. Assenta nos princípios de que a criança deve participar na refeição familiar, partilhando os alimentos da família e que pode levar pedaços de comida à boca autonomamente, em vez de comer caldos ou purés oferecidos com colher. Aparentemente, em Portugal tem-se assistido a um aumento do interesse dos pais nesta abordagem, mas ainda não existem estudos relativos à população portuguesa.

Objetivo: Identificar os benefícios do método Baby-Led-Weaning na diversificação alimentar do lactente comparativamente com o método tradicional.

CrITÉRIOS de Inclusão: Foram incluídos estudos que tenham como população o lactente e a família, que utilizem o método Baby-Led Weaning como método de início da diversificação alimentar. Foram incluídos estudos primários qualitativos e quantitativos, revisões da literatura, *guidelines*, pareceres e consensos.

Estratégia de Pesquisa: Foram incluídas as bases de dados CINAHL, MEDLINE, Nursing&Allied Health, Academic Search Complete e MedicLatina, através da plataforma EBSCO.

Resultados: Dos 69 artigos obtidos, foram analisadas 15 referências que correspondiam aos critérios de inclusão. Os estudos atualmente disponíveis sobre a BLW são na sua maioria descritivos ou focalizados no perfil das mães. Os resultados apontam para benefícios na nutrição e desenvolvimento associados a uma maior resposta à saciedade. Como desvantagens associa-se o risco de engasgamento e consequente asfixia e défice de alguns nutrientes, uma nova abordagem denominada BLISS – Baby-Led Introduction to SolidS procura adaptar o método de forma a endereçar estas preocupações

Conclusões: Seria necessário realizar mais estudos científicos acerca desta problemática de forma a poder retirar conclusões relevantes para a prática. O método exige formação específica e vigilância e não se adequa a todas as populações.

Palavras-chave: alimentação infantil, baby-led weaning, lactente

ABSTRACT

Background: The Baby-Led Weaning method presents itself as an approach to the introduction of complementary feeding in infants divergent from the traditional method. It is based on the principles that the child should participate in the family meal, share the family's meal and autonomously can carry pieces of food to the mouth, instead of broths or purées offered with spoon. Apparently, in Portugal there has been an increase in the interest of parents in this approach, but there are still no studies related to the Portuguese population.

Objective: To identify the benefits of the Baby-Led-Weaning method in infants' food diversification compared to the traditional method.

Inclusion Criteria: Studies were the which population included the infant and the family, using the Baby-Led Weaning approach as a method of initiating food diversification. Qualitative and quantitative primary studies, literature reviews, guidelines, opinions and consensus were included.

Research Strategy: The databases used were CINAHL, MEDLINE, Nursing&Allied Health, Academic Search Complete and MedicLatina, available through the EBSCO platform.

Results: Of the 69 articles obtained, 15 references that corresponded to the inclusion criteria were analyzed. The studies currently available on BLW are mostly descriptive or focused on the mothers' profile. The results point to benefits in nutrition and development associated with a greater response to satiety. Disadvantages include the risk of choking and some nutrient deficits, a new approach called BLISS – Baby-Led Introduction to SolidS, aims to adapt the method addressing these worries.

Conclusions: It would be necessary to carry out more scientific studies about this topic in order to draw relevant conclusions for the practice. The method requires specific training and monitoring and might not be suitable for all populations

Keywords: infant feeding; baby-led weaning, infant

INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge no âmbito do Ensino Clínico A Saúde da Criança e Família: Vigilância e Decisão Clínica, onde pude encontrar duas famílias que referiram utilizar a abordagem *Baby-Led Weaning* na introdução da alimentação complementar. Em ambos os casos, havia desconhecimento desta abordagem por parte dos profissionais, um enfermeiro da Unidade referiu conhecer o método, mas ter algumas preocupações relativamente à sua segurança.

Com estas premissas, e considerando que no contexto de vigilância de saúde infantil, o Enfermeiro desenvolve um papel essencial na promoção da alimentação saudável e no acompanhamento dos pais ao longo da introdução da alimentação complementar, tendo como contexto as consultas de vigilância de saúde infantil, decidi realizar uma revisão narrativa da literatura, de forma a poder identificar e analisar a evidência científica acerca deste tema, com o objetivo de que numa situação futura, os profissionais possam realizar um aconselhamento e acompanhamento adequado às famílias que desejam utilizar esta abordagem, com prática baseada na evidência.

ENQUADRAMENTO

A tradução direta do termo *Baby-Led Weaning* para Português seria “Desmame Guiado pelo bebé”, contudo o termo Weaning tem duplo significado, podendo referir-se ao desmame, em que o bebé deixa de ser amamentado, ou significar o início da alimentação complementar e a transição gradual para a alimentação familiar, mantendo o aleitamento materno como fonte láctea. Este conceito foi desenvolvido por Gill Rapley no Reino.

O BLW assenta em três pilares fundamentais, em primeiro lugar os alimentos são oferecidos em pedaços sólidos, cortados para que a criança possa segurar na mão, em vez de purés oferecidos por um adulto. Seguidamente a criança alimenta-se sozinha, escolhendo, segurando e fazendo o primeiro contacto com a boca, em vez de utilizar uma colher. Em terceiro lugar a criança participa na refeição familiar e tem a mesma alimentação que a família (Rapley & Murkett, 2008).

A Sociedade Portuguesa de Pediatria (Guerra et al., 2012), em concordância com as indicações da Organização Mundial de Saúde, recomenda o aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses, acrescentando ainda que é “desejável que este se mantenha ao longo de todo o processo de diversificação alimentar, enquanto for mutuamente desejado pela mãe e lactente. Atualmente, as recomendações acerca deste processo, apontam para que se comece por oferecer ao bebé um caldo ou puré de legumes, gradualmente cada vez menos processadas e com pedaços, de forma a estimular a mastigação.

Nos últimos anos, tem aumentado em Portugal o interesse, por parte de pais e profissionais de saúde, pelo método *Baby-Led Weaning* (BLW), como uma abordagem à introdução da alimentação complementar. Não existindo atualmente estudos publicados em Portugal sobre o tema, existem já traduções de livros e grupos online, nomeadamente no *Facebook* (Grupo Baby Led Weaning Portugal) com mais de 10 000 membros aderentes. Um estudo realizado no Canadá (Andrea, Jenkins, Candidate, & Mathews, 2016), com amostra de mães de lactentes, identificou que estas tomaram conhecimento da

abordagem BLW através de grupos *online* (*Facebook*) e por amigos que também utilizavam esta abordagem.

Nas consultas de vigilância de saúde infantil os pais são orientados relativamente ao início da alimentação complementar do lactente, e geralmente recebem orientações práticas de como realizá-la. Com o crescente interesse nesta abordagem, a probabilidade de confronto com os profissionais de saúde na consulta de vigilância de saúde infantil será cada vez mais frequente. Importa identificar a evidência científica disponível e divulgá-la entre os profissionais, de forma a poder capacitar os pais para esta fase de importante desenvolvimento na vida dos seus filhos.

OBJETIVOS

Tendo em conta a pertinência do tema para a prática atual, a elaboração desta Revisão Narrativa tem como principal objetivo responder à questão de investigação: Quais os benefícios do método Baby-Led-Weaning na diversificação alimentar do lactente comparativamente com o método tradicional. Pretende-se definir a prática de BLW, identificar estudos relevantes da sua aplicação e identificar resultados obtidos que identifiquem vantagens desta abordagem comparativamente com o método tradicional.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Como critérios de inclusão foram definidos estudos que tenham como população o lactente e a família, que utilizem o método Baby-Led Weaning como método de início da diversificação alimentar. Foram estabelecidos como limitadores/filtros de pesquisa o idioma (Português, Inglês e Espanhol), friso temporal (Janeiro 2008 até Junho 2018) e texto livre integral disponível.

As bases de dados científicas utilizadas através da plataforma EBSCO foram: CINAHL, MEDLINE, Nursing&Allied Health Collection: Comprehensive, Academica Search Complete e MedicLatina.

Nos resultados obtidos foram incluídos estudos primários, qualitativos e quantitativos, revisões da literatura, *guidelines*, pareceres e consensos.

ESTRATÉGIA DE PESQUISA:

A pesquisa foi realizada no período de Maio a Junho de 2018, tendo-se adotado a estratégia de pesquisa com uma pesquisa inicial limitada nas bases de dados CINAHL, MEDLINE, Nursing&Allied Health Collection: Comprehensive, Academica Search Complete e MedicLatina através da plataforma EBSCO, que permitiu a identificação e análise das palavras utilizadas nos títulos e resumos, bem como os termos de índice usados para descrever o artigo.

Posteriormente, foi feita uma segunda pesquisa utilizando as palavras-chave definidas nas referidas bases de dados. A terceira etapa consistiu na pesquisa de listas de referências da literatura relevantes para encontrar estudos adicionais. A seleção de estudos foi realizada de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

Foram selecionados os seguintes termos de pesquisa: (infant feeding AND baby led weaning)

RESULTADOS DA PESQUISA

Prisma

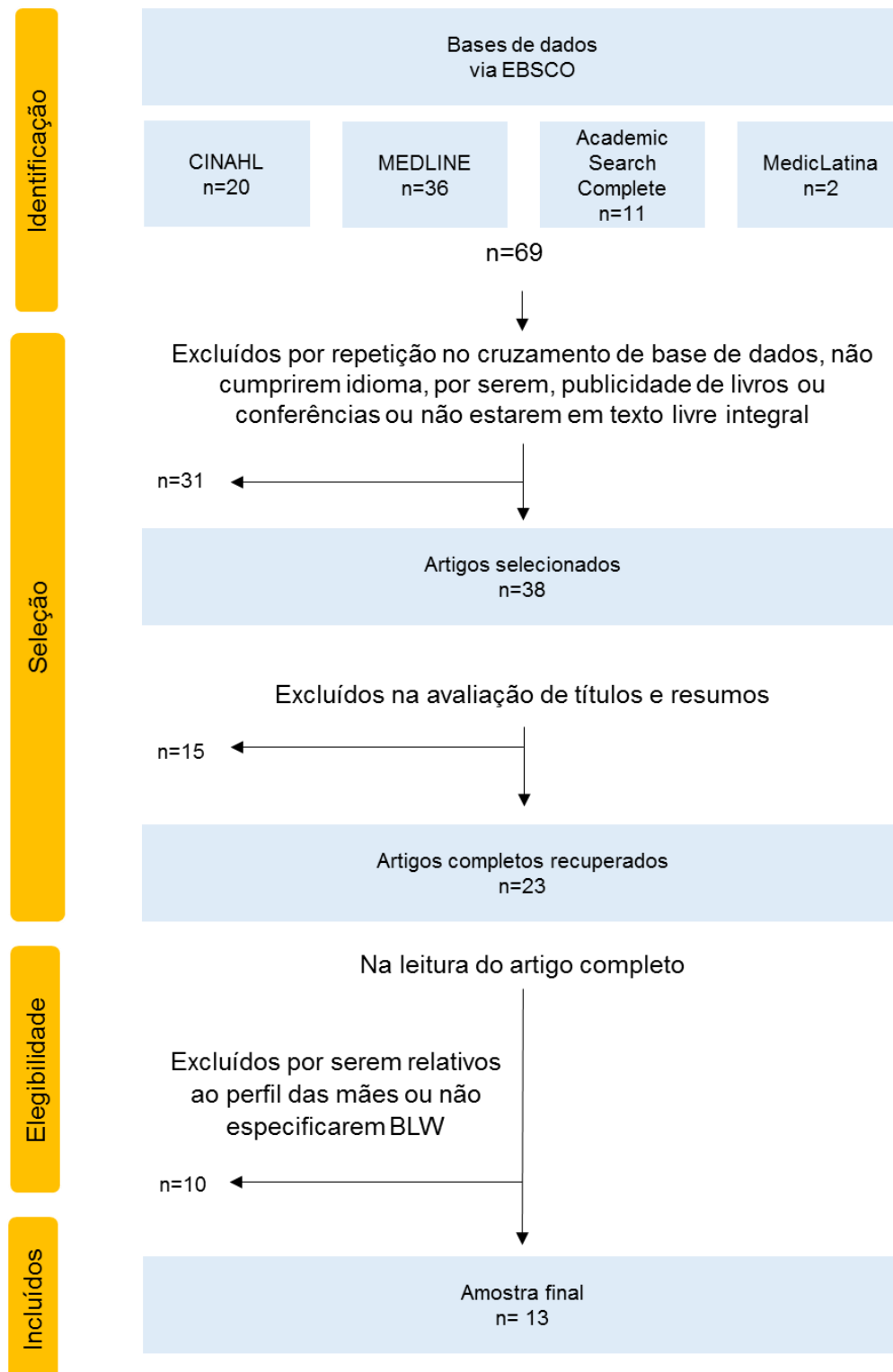


Fig.1 – PRISMA do processo de inclusão das referências selecionadas

RESULTADOS

Através da pesquisa realizada foram encontradas 69 referências na base de dados EBSCO. Submetidos ao processo de filtração supracitado, foram excluídos 31 artigos, por duplicação, por não cumprirem o Idioma (1 artigo em Polaco), por serem resumos e publicidade de livros ou conferências e não apresentarem texto integral livre. Restaram 38 artigos.

Após a leitura do resumo de cada artigo foram selecionados 23 artigos que se enquadram na temática formulada. Na análise dos títulos e resumos, foram eliminados 15 artigos por serem relativos exclusivamente abordagem tradicional da alimentação complementar ou associados a patologias de saúde.

Através leitura do artigo completo foram excluídos mais 10 artigos por serem relativos ao perfil das mães que escolhem esta abordagem de alimentação complementar e por não especificarem o método BLW. No final totalizaram 13 artigos, em que 7 são revisões narrativas, 2 RCT, 2 estudos de caso descritivos, 1 revisão sistemática da literatura, e 1 protocolo para a realização de um RCT.

APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Tab.1 - Resumo das referências encontradas

Autor e data publicação	Título	Tipo de estudo	Conclusões
(Villares, Segovia, & Serra, 2013)	Alimentación complementaria dirigida por el bebé («baby-led weaning»). ¿Es una aproximación válida a la introducción de nuevos alimentos en el lactante? Baby-led weaning, a valid approach to complementary feeding?	Revisão Narrativa	As principais dúvidas relativamente a este método: será que o lactente mantém o aporte necessário de nutrientes, incluindo aporte calórico e de ferro? Os pais que utilizam esta abordagem têm preocupação com o défice de ferro, risco de engasgamento e atraso de crescimento? Será o método adequado a todos os bebés? Não existe literatura suficiente que responda de forma clara às questões colocadas. É necessário avaliar individualmente cada lactente para conseguir afirmar se detem ou não capacidade de se alimentar sozinho sem risco de engasgamento.
(Vega & Manrique, 2014)	Alimentación complementaria guiada por el bebé: respetando sus ritmos y apoyando su aprendizaje. Baby-Led weanig: respecting his own pace and supporting his learning.	Revisão Narrativa	Existem estudos que indicam que este método é seguro para lactentes a partir dos 6 meses, que apresentem desenvolvimento adequado para a idade. Os benefícios do BLW prendem-se com o respeito pelo seu ritmo e a promoção de hábitos alimentares mais saudáveis. É um método que implica algumas condições, e a sua correta aplicação exige formação dos pais, de forma a diminuir os riscos associados. Vantagens:

			- Respeita o desenvolvimento do bebê, potencia o desenvolvimento da musculatura orofacial, motricidade fina e coordenação motora - Fomenta a autoestima e segurança em si mesmo, - Favorece uma atitude positiva perante a comida, - O bebê participa na refeição familiar - Amamentação mais prolongada - Desenvolve hábitos mais saudáveis - Menor risco de obesidade associada a noção de saciedade.
(Lisa Daniels et al., 2015)	Baby-Led Introduction to Solids (BLISS) study: a randomised controlled trial of a baby-led approach to complementary feeding.	Protocolo para a realização de um RCT N= 200 famílias	Versão adaptada do BLW. O objetivo do estudo será determinar se a abordagem BLISS previne a obesidade na infância, melhorando a auto-regulação de energia, sem o risco acrescido de déficit de Fe+, engasgamento ou alterações no desenvolvimento. São garantidas várias condições para a aplicação correta do método Apesar de iniciar a alimentação complementar, o lactente deve manter o aleitamento em livre demanda, tanto com a amamentação como com a fórmula infantil. A abordagem BLW tem começo com o início da alimentação complementar e o bebê não chega a comer purês ou a ser oferecido alimentos com colher. O lactente come a mesma comida que a família, mas oferecida em pedaços que pode segurar na mão. A família come toda junta.

			São incluídas indicações específicas acerca da confeção e corte dos alimentos de forma a prevenir o engasgamento.
(Sachs, 2011)	Baby-led weaning and current UK recommendations -- are they compatible?	Revisão Narrativa	As recomendações do departamento de saúde do reino unido são compatíveis com o BLW, sugerindo que a criança pode comer purés ou pedaços de comida. Até aos 8 meses, a maioria dos lactentes consegue segurar alimentos e levá-los à boca autonomamente. É necessário que os pais se sintam confiantes com este método, para poderem implementá-lo. Tendo em conta o desenvolvimento normal do bebé, não há necessidade de triturar os alimentos.
(Reeves, 2008)	Baby-led weaning	Revisão Narrativa	A ideia de que oferecer purés e sopas ao bebé não é natural, pode ser enganadora. Uma dieta com ambas as variedades tem mais probabilidade de oferecer ao lactente maior diversidade de nutrientes. Existe pouca evidência que suporte o BLW. É provável que a abordagem mista, com apresentação de uma grande variedade de alimentos com diferentes texturas seja mais benéfica do que uma abordagem seletiva.
(Rapley, 2011a)	Baby-led weaning: transitioning to solid foods at the baby's own pace	Revisão Narrativa	A implementação desta abordagem implica a capacitação dos pais para alguns aspetos essenciais. A evidência disponível não clarifica se esta abordagem reduz os problemas de alimentação, nomeadamente a obesidade
(Tawia, 2013)	Childhood obesity and being breastfed.	Revisão Narrativa	A oportunidade de auto-regulação da alimentação, tanto na alimentação, com o conceito de livre demanda como no BLW, demonstra redução do risco de excesso de peso e obesidade.

(Cameron et al., 2015)	Development and pilot testing of Baby-Led Introduction to SolidS-- a version of Baby-Led Weaning modified to address concerns about iron deficiency, growth faltering and choking.	RCT. Versão BLISS, é uma versão modificada do BLW N=23	Versão modificada do BLW (BLISS), que endereça as preocupações relativas ao déficit de Fe+, aporte calórico e risco de engasgamento. Este método garante o aporte de Fe+, oferece mais refeições e porções com menor risco de engasgamento. O motivo de engasgamento mais frequente foi com maçã crua, foi também identificado o risco de aspiração com uvas. Não é adequado a todos os lactentes, foram excluídos prematuros. Exige capacitação específica dos pais para a sua aplicação.
(Brown, A; Lee, 2013)	Early influences on child satiety-responsiveness: the role of weaning style	Estudo de caso descritivo N=298	Aos 18-24 meses, as lactentes BLW revelaram maior controlo do apetite e menor IMC. Indicando que a noção de saciedade diminui a incidência de obesidade, contudo é necessária mais investigação. As mães que utilizam esta abordagem têm mais formação superior, geralmente associado a um padrão alimentar mais saudável. A personalidade das mães poderá ter um papel relevantes nestes dados. A participação nas refeições familiares dá mais tempo ao lactente para se alimentar, ganhando mais controlo sobre a quantidade ingerida e a velocidade a que se alimenta. Os lactentes BLW apresentam mais recetividade a novos alimentos.

(Taylor et al., 2017)	Effect of a Baby-Led Approach to Complementary Feeding on Infant Growth and Overweight: A Randomized Clinical Trial.	Randomized Clinical Trial n= 206	A abordagem BLISS, adaptada do BLW não resultou numa alteração ao IMC comparativamente com o método tradicional
(Carrera, 2015)	Introducción de la alimentación complementaria en lactantes.	Revisão sistemática da literatura	A evidência científica é escassa, mas demonstra que este método pode estar associado a benefícios na nutrição e desenvolvimento infantil, com maior sensibilidade à saciedade, menor risco de excesso de peso e maior adesão às recomendações da OMS sobre a manutenção do aleitamento materno. São associados inconvenientes como a sujidade provocada, o desperdício de alimentos, a preocupação dos pais com o risco de engasgamento e défice nutricional. No entanto os estudos disponíveis são na sua maioria tipo transversal descritivo, limitando a possibilidade de retirar conclusões adequadas.
(Cichero, 2016)	Introducing solid foods using baby-led weaning vs. spoon-feeding: A focus on oral development, nutrient intake and quality of research to bring balance to the debate	Revisão Narrativa	O método BLW não é adequado a todas as crianças, nomeadamente prematuros ou lactentes com atraso no desenvolvimento. Os estudos disponíveis têm falhas metodológicas que podem enviesar os resultados e a interpretação dos dados. A maioria utiliza relatos dos pais, em vez de avaliações objetivas imparciais. Acresce a dificuldade associada ao perfil das mães, sendo que a maioria tem formação superior.

(Wright, Cameron, Tsiaka, & Parkinson, 2011)	Is baby-led weaning feasible? When do babies first reach out for and eat finger foods?	Estudo análise de casos. Descritivo observacional n= 602	O método pode ser adequado para a maioria dos lactentes, mas acarreta riscos nutricionais em lactentes com ligeiro atraso no desenvolvimento, sendo que aos 8 meses, nem todos os lactentes tinham iniciativa de se alimentarem sozinhos.
--	---	--	---

DISCUSSÃO

Não existem atualmente estudos relativos à população portuguesa na utilização da abordagem Baby-Led Weaning.

Para Vega & Manrique (2014), se o lactente tiver um desenvolvimento adequado para a idade, a partir dos 6 meses será seguro iniciar esta abordagem. Sachs (2011), acrescenta que até aos 8 meses, a maioria das crianças consegue segurar alimentos e levá-los à boca autonomamente. No entanto, um estudo realizado por Wright, Cameron, Tsiaka & Parkinson (2011) alerta para a necessidade de avaliação individual do desenvolvimento do lactente, pois aos 8 meses nem todos tinham iniciativa de se alimentarem sozinhos.

Os benefícios relatados do método BLW têm em conta o respeito pelo ritmo do bebé e a promoção de hábitos alimentares mais saudáveis. São inúmeras vantagens no desenvolvimento do bebé ao nível da musculatura orofacial, motricidade fina e coordenação motora. Este método procura fomentar a autoestima e segurança da criança, e favorecer uma atitude positiva perante a comida. O facto de o bebé participar nas refeições familiares é tido como uma vantagem ao nível da socialização (Vega & Manrique, 2014).

Múltiplos estudos identificam as preocupações dos profissionais de saúde relativamente a esta prática, nomeadamente sobre o risco de engasgamento, o aporte calórico insuficiente e o défice de ferro (Andrea et al., 2016; Taylor et al., 2017; Villares, Segovia, & Serra, 2013).

Tendo em conta estas preocupações, na Nova Zelândia, foi desenvolvido um método adaptado, BLISS – Baby-Led Introduction do SolidS, que procura garantir o aporte de ferro, oferecer mais refeições e porções ao longo do dia e preparar os alimentos de forma a reduzir o risco de engasgamento (Cameron, Taylor & Heath, 2015). Os RCT disponíveis já consideraram esta adaptação nos seus estudos (Taylor et al., 2017; Cameron et al., 2015; Lisa Daniels et al., 2015). Estas orientações defendem que em cada refeição deve ser oferecido um alimento rico em ferro e um de maior valor calórico, e inclui uma lista de alimentos proibidos, considerados com alto risco de engasgamento.

Lisa Daniels et al., (2015) é identificam como vantagens da implementação do método, a diminuição do risco de obesidade, como resultado de uma melhor regulação da saciedade, uma dieta mais saudável com efeitos na alimentação familiar e um maior desenvolvimento das competências motoras.

Ainda relativamente ao risco de engasgamento, um estudo com amostra reduzida (n=20) identificou que 30% das mães relataram um episódio de engasgamento utilizando o método BLW, mas em todos os casos descritos o episódio decorreu com um pedaço de maçã ou uva cruas (Cameron et al., 2015).

A participação nas refeições familiares dá mais tempo ao lactente para se alimentar, ganhando mais controlo sobre a quantidade ingerida e a velocidade a que se alimenta (Brown & Lee, 2013). Para Tawia (2013), a oportunidade de auto-regulação da alimentação, tanto na alimentação complementar através do método BLW, demonstra redução do risco de excesso de peso e obesidade associado à noção de saciedade.

Existem múltiplos estudos relativos ao perfil das mães que escolhem utilizar o método Baby-Led Weaning como abordagem à introdução da alimentação complementar. Na sua maioria identificam um maior nível de formação superior, associado a preocupações de saúde e um padrão alimentar mais saudável.

É um método que implica algumas condições para a sua correta implementação e diminuição dos riscos associados, exigindo formação e capacitação dos pais (Veja & Manrique, 2014). Para a implementação ser correta o lactente deve manter o aleitamento em livre demanda, tanto para a amamentação como para a fórmula infantil, não devem ser oferecidos purés ou sopas e deve comer juntamente com a família (Daniels et al., 2015). Importa considerar que este método não é adequado a todos as crianças, nomeadamente prematuros ou lactentes com atraso no desenvolvimento (Cichero, 2016). Num estudo observacional Wright, Cameron, Tsiaka, & Parkinson (2011), relatam que mesmo em lactentes saudáveis, aos 8 meses nem todas as crianças tinham iniciativa de se alimentarem sozinhos.

Numa perspetiva diferente, Reeves (2008) considera que uma dieta com ambas as variedades, ou seja, purés e alimentos sólidos, garante a maior probabilidade

de diversidade de nutrientes e sugere que a grande variedade de alimentos com diferentes texturas se revela mais benéfica do que uma abordagem seletiva de um dos métodos.

Carecem ainda estudos analíticos com amostras significativas que possam fundamentar a abordagem Baby-Led Weaning como promotora da saúde do lactente. Mais de metade dos estudos disponíveis são descritivos e por isso não permitem extrapolar conclusões que possam ser aplicáveis à prática de enfermagem.

CONCLUSÃO

Os resultados da pesquisa existente sobre a BLW dão indícios de que este método poderá estar associado a benefícios na nutrição e diminuição do risco de obesidade na criança, devido a uma maior resposta à saciedade. Observa-se também uma maior adesão às recomendações da manutenção do aleitamento materno, contudo estes dados não podem ser conclusivos, sendo frequentemente associados ao perfil das mães que escolhem utilizar esta abordagem.

Contudo, o BLW está associado a alguns inconvenientes e efeitos adversos, de menor importância como a sujidade criada na hora da refeição, mas também de maior risco com o engasgamento e consequente asfixia e défice de alguns nutrientes. A adaptação do BLW para o método BLISS procura endereçar estas preocupações, mas exige a capacitação específica dos pais e a disponibilidade dos profissionais para um acompanhamento adequado.

Os estudos atualmente disponíveis sobre a BLW são na sua maioria descritivos e retrospectivos, e a maioria das conclusões são limitadas pois refletem condições que podem ser associadas ao perfil das mães e a condições demográficas.

Tendo em conta o desenvolvimento de um método adaptado, dirigido às principais desvantagens e preocupações da abordagem, a investigação científica a realizar futuramente poderá ter maior relevância tendo o método BLISS como ponto de partida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrea, E. D., Jenkins, K., Candidate, R. D., & Mathews, M. (2016). Baby-led Weaning : A Preliminary Investigation. *Canadian Journal Of Dietetic Practice and Research*, 77, 72–77. <https://doi.org/10.3148/cjdpr-2015-045>

Brown, A; Lee, M. D. (2013). Early influences on child satiety-responsiveness: the role of weaning style. *Pediatric Obesity*, (10), 57–66. <https://doi.org/10.1111/j.2047-6310.2013.00207.x>

Cameron, S. L., Taylor, R. W., & Heath, A. M. (2015). Development and pilot testing of Baby-Led Introduction to SolidS - a version of Baby-Led Weaning modified to address concerns about iron deficiency , growth faltering and choking. *BMC Pediatrics*, 15(99), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0422-8>

Cichero, J. A. Y. (2016). Introducing solid foods using baby-led weaning vs . spoon-feeding : A focus on oral development , nutrient intake and quality of research to bring balance to the debate. *British Nutrition Foundation*, 41, 72–77. <https://doi.org/10.1111/nbu.12191>

Daniels, L., Heath, A. M., Williams, S. M., Cameron, S. L., Fleming, E. A., Taylor, B. J., ... Taylor, R. W. (2015). Baby-Led Introduction to SolidS (BLISS) study : a randomised controlled trial of a baby-led approach to complementary feeding. *BMC Pediatrics*, 15(179), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0491-8>

Daniels, L., Mallan, K. M., Fildes, A., & Wilson, J. (2015). The timing of solid introduction in an “obesogenic” environment: A narrative review of the evidence and methodological issues. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 39(4), 366–373. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.12376>

Guerra, A., Rêgo, C., Silva, D., Ferreira, G. C., Mansilha, H., Antunes, H., & Ferreira, R. (2012). Alimentação e nutrição do lactente. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(5), S17–S40.

Rapley, G., & ; Murkett, T. (2008). *Baby-Led Weaning*. London: Vermilion.

Reeves, S. (2008). Baby-led weaning. *Nutrition Bulletin*, 33, 108–110.

Sachs, M. (2011). Baby-led weaning and current UK recommendations – are they compatible? *Maternal and Child Nutrition*, 7, 1–2. <https://doi.org/10.1111/j.1740-8709.2010.00278.x>

Tawia, S. (2013). Topic in Breastfeeding Childhood obesity and being breastfed. *Breastfeeding Review: Professional Publication of the Nursing Mothers' Association of Australia*, 21(2), 42–48.

Taylor, R. W., Williams, S. M., Fangupo, L. J., Wheeler, B. J., Taylor, B. J., Daniels, L., ... Heath, A. M. (2017). Effect of a Baby-Led Approach to Complementary Feeding on Infant Growth and Overweight A Randomized Clinical Trial. *JAMA - Pediatrics*, 171(9), 838–846. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1284>

Vega, M., & Manrique, V. (2014). Alimentación complementaria guiada por el bebé: respetando sus ritmos y apoyando su aprendizaje. *Medicina Naturista*, 8(2), 64–72.

Villares, J. M. M., Segovia, M. J. G., & Serra, J. D. (2013). Alimentación complementaria dirigida por el bebé («baby-led weaning»). ¿Es una aproximación válida a la introducción de nuevos alimentos en el lactante? *Acta Pediátrica Española*, 71(4), 99–103.

Wright, C. M., Cameron, K., Tsiaka, M., & Parkinson, K. N. (2011). Is baby-led weaning feasible? When do babies first reach out for and eat finger foods? *Maternal and Child Nutrition*, 7, 27–33. <https://doi.org/10.1111/j.1740-8709.2010.00274>

Apêndice VI - Planeamento de vacinação de criança natural do Paquistão

PLANEAMENTO DE VACINAÇÃO DE CRIANÇA NATURAL DO PAQUISTÃO

FUNDAMENTAÇÃO

O Programa Nacional de Vacinação (DGS, 2016), reconhece o acesso à vacinação como um direito fundamental. A implementação generalizada de programas de vacinação nas últimas décadas permitiu atingir ganhos notáveis no controlo das doenças preveníveis pela vacinação.

A vacinação é considerada, a medida de saúde pública, com a melhor relação custo-efetividade. Com exceção da água potável, nenhuma outra medida teve o mesmo impacto na diminuição da mortalidade e no crescimento da população a nível mundial, nem mesmo os antibióticos (Feliciano, 2002).

Em Portugal, o PNV, implementado em 1965, é um programa universal, gratuito, acessível e sem barreiras para todas as pessoas presentes em Portugal, e cuja aplicação permitiu controlar ou eliminar as doenças abrangidas pela vacinação

Atualmente em vigor o Programa Nacional de Vacinação 2017, recomenda os diferentes esquemas vacinais gerais em função da idade e estado vacinal anterior, são ainda incluídos esquemas vacinais específicos para grupos de risco ou em circunstâncias especiais.

Quando uma criança não cumpriu o esquema vacinal recomendado, deve ser tido em conta os esquemas vacinais de recurso recomendados no PNV. Estas mesmas diretrizes reforçam que todas as oportunidades devem ser aproveitadas para completar ou atualizar o esquema vacinal. Em caso de necessidade, pode administrar-se em simultâneo várias vacinas, em locais anatómicos diferentes. Os esquemas de recurso aplicam-se até que esteja cumprido o PNV recomendado para a idade, momento a partir do qual deve seguir o esquema recomendado (DGS, 2016).

Neste contexto de estágio existe uma população multicultural, com necessidades específicas de atualização do PNV. Devido às discrepâncias nos planos de vacinação realizados nos países de origem, os utentes têm indicação para trazer da embaixada do seu país uma tradução do seu boletim de vacinas, de forma a

ser possível realizar a análise e planeamento do esquema vacinal de recurso a aplicar.

Com base nos dados trazidos pelos familiares, realizei esta análise de caso para o planeamento da vacinação de uma criança natural do Paquistão, com o objetivo de cumprir o esquema vacinal recomendado para a idade.

CASO:

Criança de 4 anos + 2 meses, sexo masculino. Vem acompanhado do pai para atualização do PNV.

Natural do Paquistão, família chegou a Portugal à cerca de 6 meses. Criança ainda não frequenta escola, pais desejam inscrevê-lo. Fala apenas Urdu, os pais compreendem e falam Inglês. Traz consigo declaração da embaixada do Paquistão com a tradução das vacinas realizadas no país de origem.

Vacinas realizadas no Paquistão:

	À nascenç a	6 semana s	10 semana s	14 semana s	9 meses	15 meses
BCG	BCG					
VIP	VIP1	VIP2	VIP3	VIP4		
DTPa		DTPa1	DTPa2	DTPa3		
Sarampo					Sarampo	Sarampo
VHB		VHB1	VHB2	VHB3		
Hib		Hib1	Hib2	Hib3		

ANÁLISE:

As dosagens de cada vacina são semelhantes, mas o número de reforços não é coincidente com o que é preconizado pelo PNV em Portugal (DGS, 2016).

Haemophilus influenzae b – Hib – cumpriu 3 doses. Primeira dose com início às 6 semanas de vida. Intervalos inferiores a 8 semanas, mas cumpre intervalos mínimos de acordo com o Quadro V do PNV (p. 30)

Tuberculose BCG – Realizada à nascença. DE acordo com o PNV segundo critérios de população risco.

Poliomielite – Vacina VIP – Realizadas 4 doses. Mas entre a 3ª e a 4ª dose houve um intervalo inferior a 6 meses. De acordo com o quadro V do PNV (p.30), como a criança tem idade <7 anos, recomenda-se mais uma dose de VIP administrada quando a idade for >4 anos, para se considerar o esquema completo.

Difteria, tétano e tosse convulsa – DTP - Realizadas 3 doses. Segundo o quadro III (p.26) do PNV, deve realizar um total de 5 doses. Faltariam 2 doses, mas como DTP4 a criança >4 anos, não se recomenda a administração de DTP5.

Sarampo – vacina isolada, não existe em Portugal. Deveria realizar VASPR – Sarampo, Parotidite epidémica, rubéola. Recomenda-se vacinação VASPR1 e três anos depois VASPR2.

Hepatite B – VHB – Realizadas 3 doses. Mas o intervalo entre a 2ª e a 3ª dose foi inferior a 6 meses. Recomenda-se um reforço de VHB3.

Pn13 – Nunca administrada. Como a idade de início será >23 meses e <5 anos, segundo o Quadro IIIb do PNV (p. 27), deve realizar 1 dose, sem necessidade de reforço.

Neisseria meningitidis C – Men C – Nunca administrada. Deve realizar uma dose única.

PLANEAMENTO E CALENDARIZAÇÃO DA VACINAÇÃO

Vacinas a realizar:

- VIP5
- DTP4
- VASPR1 + VASPR2 (3 anos depois)
- VHB 3
- Pn13
- Men C
- Td aos 10 anos

1ª visita	Aos 7 anos + 2 meses (daqui a 3 anos)	Aos 10 anos
DTPaVIP vacina tetraivalente	VASPR2	Td
VASPR 1		
Men C		
VHB3		
Pn13		

Considerações:

O cuidado de enfermagem associado à administração de vacinas pressupõe a realização de um conjunto de procedimentos prévios. Para Loureiro (2004), estes procedimentos devem respeitar a seguinte ordem: analisar o estado vacinal do indivíduo e avaliar a necessidade de atualização vacinal; identificar possíveis contraindicações para a inoculação; confirmar a existência da vacina a administrar na Unidade; informar o utente e acompanhantes sobre os efeitos secundários mais frequentes e cuidados a adotar; preparar e administrar a vacina com técnica asséptica no local e via corretos; proceder aos registos inerentes ao ato vacinal; informar sobre a data das próximas inoculações.

Afonseca (2011) acrescenta que uma boa comunicação com o utente é fundamental no decorrer destes procedimentos. Os cuidados a ter devem ser transmitidos de forma clara, e sucinta, usando linguagem acessível, evitando termos técnicos e, idealmente, constarem de um suporte em papel – como um

folheto – que deve ser entregue ao utente/família para que possa ser consultado mais tarde para esclarecimento de alguma dúvida.

A vacinação é um procedimento breve, mas doloroso, geralmente vivido pelas crianças com grande ansiedade e angústia (Faria, 2012). Hockenberry & Wilson (2016) acrescentam que em idade pré-escolar as crianças não são capazes de compreender a causa e efeito de uma doença, e por isso têm grande dificuldade em compreender a dor e os procedimentos dolorosos como algo benéfico, e entendem-na como uma punição. As reações mais frequentes à dor nesta faixa etária são o choro forte, gritos, expressões verbais como “ai”, bater com os membros superiores e inferiores, tentativas de afastamento do estímulo, falta de cooperação necessitando de contenção física, exigir o fim do procedimento e agarrar-se à pessoa significativa.

Na situação aqui descrita, a comunicação foi feita maioritariamente através dos pais, que já detinham conhecimentos gerais sobre os benefícios da vacinação e desejavam vacinar o seu filho de acordo com o PNV em Portugal. Foi solicitado aos pais que explicassem também sucintamente à criança o procedimento. Na etapa de desenvolvimento em que esta criança se encontra, o fornecimento de informação antecipatória deve coincidir com o momento em que se realiza o procedimento, pois ainda não é capaz de reter informação durante muito tempo. Esta informação implica explicar as etapas do procedimento e as sensações que poderão surgir, através de desenhos, vídeos, ou demonstrações, de forma a reduzir a sua ansiedade e medo e aumentar o seu autocontrolo (OE, 2013).

Nesta criança em que a comunicação verbal não é possível, e não podendo validar as informações transmitidas pelos pais, será adequado reforçar esta informação através de uma simulação, demonstração ou desenho, garantindo a sua preparação prévia.

Recorrendo às recomendações da Ordem dos Enfermeiros (2013), relativas a estratégias não Farmacológicas no controlo da dor na criança, em crianças entre os dois e os cinco anos, durante e após o procedimento doloroso, deve-se recorrer a técnicas de distração como contar histórias, pequenos jogos, bolas de sabão, ou outras atividades do interesse da criança. No final do procedimento

deve ser feito o reforço positivo, promovendo o elogio da criança ou a recompensa, quando utilizou estratégias positivas para o alívio da dor ou colaborou.

Ao apresentar o planeamento da atualização vacinal aos pais, foi feita uma pequena sistematização de cada vacina e os cuidados a ter, assim como disponibilizado um folheto relativamente aos cuidados pós-vacinais.

Nesta conversa, os pais relevaram alguma ansiedade relacionada com o número de vacinas a administrar no mesmo dia. Por esse motivo, foi combinado realizar duas visitas, em que a criança viria também realizar consulta de vigilância de saúde infantil, na primeira visita seriam administradas as vacinas DTPaVIP, a VASPR e a MenC e um mês depois administradas a VHB e a Pn13.

CONCLUSÃO

A vacinação é uma intervenção que ocupa um lugar de destaque na prevenção da doença em saúde infantil. Esta área da prestação de cuidados, assume relevância para o enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica na medida em que adequa à competência “assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (OE, 2018).

Esta análise de situação retrata uma experiência complexa que alia a questão da multiculturalidade à garantia de acesso aos cuidados de saúde e ainda à gestão da dor na criança. Relativamente às competências adquiridas através desta experiência, creio que a comunicação com os pais sobre a importância da atualização e cumprimento do PNV permitiu-me proporcionar-lhes conhecimentos específicos e individualizados para o seu filho relativos a um processo específico de saúde, como é a vacinação (E1.1.4.).

A comunicação com a criança, através de estratégias não verbais, exigiu a aplicação de conhecimentos específicos sobre gestão de dor na criança e a utilização de medidas não-farmacológicas, como a demonstração, distração e recompensa (E2.2.3.).

Simultaneamente, sendo a vacinação uma medida de prevenção da doença esta oportunidade de contacto com a criança e família revelou-se um momento em foi possível trabalhar a adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5.).

As estratégias de comunicação utilizadas, os ensinamentos realizados e a entrega de um folheto informativo acerca da importância da vacinação, possíveis efeitos secundários e cuidados pós-vacinação facilitou a aquisição de conhecimentos relativos à saúde da criança e da família (E1.2.8.).

Este exercício de planeamento de vacinação exigiu da minha parte, enquanto estudante, um aprofundamento da Norma em vigor acerca do Plano Nacional de Vacinação e análise profunda dos esquemas vacinais de recurso, assim como das recomendações de boas práticas relativas à gestão não-farmacológica da dor associada à vacinação. A realidade multicultural deste contexto enriqueceu esta aprendizagem e permitiu-me a exploração do PNV e aprofundamento das exceções com aplicação dos conhecimentos perante uma situação real complexa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Afonseca, S. (2011). Boas práticas em Vacinação. Relatório de Mestrado com Especialização em Enfermagem Comunitária. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Lisboa: Portugal

Direção-Geral da Saúde (2016). Programa Nacional de Vacinação 2017. Lisboa: Ministério da Saúde

Faria, Helga (2012). Interacção e perfis de comportamentos das crianças, pais e enfermeiros durante a vacinação pediátrica. Lisboa: Faculdade de Psicologia. Tese de mestrado.

Feliciano, João (2002). A Vacinação e a sua História. Cadernos da Direcção Geral de Saúde, 2(2002) p.3-7.

Hockenberry, M., Wilson, D. (2016). Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente (9ª Edição). Loures, Portugal: Lusodidata

Loureiro, H. (2004). Eficácia em vacinação: Elementos essenciais na prática de enfermagem. Referência, 12, 62-72

Ordem dos Enfermeiros (2013). Guia Orientador de Boa Prática – Estratégias Não Farmacológicas no controlo da dor na Criança. Ordem dos Enfermeiros. Caderno OE, Série I nº6. ISBN 978-989-8444-23-3

Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento n.º 422/2018 de 12/07/2018: Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Diário da República. 2ª série, nº133, p19192-19194

Apêndice VII - Vacinação de Lactentes com Vacina BCG

RELATÓRIO DE INTERVENÇÃO

Intervenção de Enfermagem	Vacinação de lactentes com vacina BCG
População alvo	Lactentes convocados, que tenham realizado Prova Tuberculínica no dia anterior
Data / Local	Sexta-feira / Gabinete de Enfermagem

FUNDAMENTAÇÃO

Segundo a Norma 006/2016 da DGS (2016a), atualmente Portugal “*apresenta baixo risco de infeção por tuberculose, cumprindo os critérios que estão recomendados pela OMS e UNICEF para se adotar uma estratégia de vacinação de grupos de risco*” (pág. 1). Desta forma, segundo o Programa Nacional de Vacinação 2017, a vacina contra a tuberculose (BCG), desde Junho de 2016 que deixou de ser recomendada de forma universal, passando para uma estratégia de vacinação focada nos grupos de risco.

O Aces ----- foi considerado pela ARS ----- como zona com comunidades com risco de elevado de Tuberculose, reunindo desta forma critérios para que todas as crianças inscritas e residentes nesta zona da USF sejam consideradas elegíveis para a vacinação por BCG.

A operacionalização desta vacinação processa-se numa fase inicial através da identificação das crianças inscritas, por parte do Enfermeiro de Família. Atualmente esta vacinação ocorre duas vezes por mês, à sexta-feira. Após o consentimento informado dos pais, as crianças e pais são convocados para comparecerem em dois momentos, na quinta-feira para realizar a Prova Tuberculínica e na sexta-feira para avaliação e vacinação com BCG.

Tendo consultado os documentos vigentes e normas diretivas acerca deste tipo de vacinação, pude participar em duas oportunidades, na avaliação e vacinação com BCG à sexta-feira. Em cada dia foram vacinadas cerca de 10 crianças, com idades compreendidas entre os 15 dias e os 3 anos.

No dia anterior, aquando a realização da Prova Tuberculínica foi entregue aos pais o folheto em vigor na USF acerca desta mesma prova. Após a avaliação e vacinação foi entregue aos pais novo folheto informativo acerca desta vacina e

reforçados os ensinamentos acerca dos efeitos esperados, cuidados a ter e sinais de alerta pós-vacinação.

CONSIDERAÇÕES PARA A PRÁTICA

Relativamente à vacina BCG, classifica-se como uma vacina viva atenuada. Estas vacinas contêm estirpes modificadas de uma bactéria patogénica, que foram submetidas a um processo de atenuação para lhes retirar a patogenicidade mas que, ainda assim, se multiplicam dentro do hospedeiro mantendo o seu poder antigénico para induzir uma forte resposta imunitária (EFPIA, 2006).

Para a prática de enfermagem, importa considerar que estas vacinas vivas atenuadas, originam com maior frequência reações pós-vacinais, exigindo por isso, um maior cuidado na técnica de inoculação, na informação transmitida e no seguimento da vigilância (Loureiro, 2004).

Devem ser tidas em conta as contraindicações descritas, nomeadamente:

- Reação anafilática anterior à substância ativa ou a algum constituinte da vacina
- Recém-nascidos com peso, à nascença, inferior a 2.000 g
- Latentes filhos de mães VIH positivo (até à exclusão da infeção na criança)
- Imunodeficiência celular, congénita ou adquirida; tratamentos imunossupressores; infeção por VIH
- Recém-nascido familiar direto de doente com suspeita ou confirmação de imunodeficiência primária (até exclusão de imunodeficiência na criança)
- Pré e pós-transplante de órgãos ou de medula
- Doença aguda grave, com ou sem febre – aguardar até recuperação completa
- Doença cutânea generalizada - aguardar até recuperação completa
- Tratamento com antibióticos com atividade tuberculostática - aguardar ao fim do tratamento
- Tuberculose ativa ou teste tuberculínico positivos
- Malnutrição grave

Relativamente à administração, assume a necessidade de uma aplicação correta da técnica intradérmica no local específico de injeção, entre a zona superior do terço médio e o terço superior, na face postero-externa do braço esquerdo (acima da inserção distal do músculo deltoide). Para tal os enfermeiros devem ter formação específica prática pois a administração subcutânea da BCG aumenta o risco de linfadenite supurativa, podendo originar a formação de abcesso ou de escara.

As reações adversas locais mais frequentes incluem a formação de nódulo vermelho que evolui para uma vesícula, seguida de uma úlcera, em 2 a 4 semanas. Esta reação desaparece em 2 a 5 meses, deixando uma cicatriz superficial com diâmetro de 2 a 10 mm. Ocasionalmente pode ocorrer linfadenite regional (gânglios cervicais ou axilares), que não necessitam de qualquer tratamento.

Poderão surgir reações adversas graves, habitualmente raras ou muito raras, como abcesso, queloide, linfadenite axilar ou cervical supurativa, lesões cutâneas, como sarcoidose, lesões oculares, eritema nodoso. Nas reações muito raras estão descritos abscessos devido a sobredosagem ou injeção mais profunda que o indicado (técnica de administração inadequada), infeção sistémica pelo BCG, especialmente em pessoas com imunodeficiência primária ou secundária (ex: meningite tuberculosa, osteíte, osteomielite, sépsis). Estas últimas situações descritas devem ter referenciação hospitalar imediata (DGS, 2016).

Pela operacionalização da vacinação nesta USF, este contacto é efetuado no sentido de administrar apenas esta vacina, mas no caso de surgir a necessidade de administração simultânea de outras vacinas, poderão ser administradas vacinas inativadas no mesmo dia, desde que inoculadas em membros diferentes e vacinas vivas injetáveis tendo em conta as recomendações do quadro VI (DGS, 2016, p.33).

CONCLUSÃO

A vacinação representa uma área de cuidados da responsabilidade dos enfermeiros que trabalham em cuidados de saúde primários, sendo administradas vacinas do Plano Nacional de Vacinação e também vacinas prescritas por médico, conforme as indicações dadas pela Direção Geral da Saúde (DGS). Como futura enfermeira especialista, considero que a vacinação assume particular relevo na área da saúde infantil e pediátrica, devido ao elevado número de imunizações recomendadas, assim como as especificidades dos cuidados adjacentes ao ato vacinal e à experiência da vacinação na vida da criança.

Ao Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica, cabe o dever de “assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (OE, 2018), estabelecendo uma parceria de cuidados promotora da otimização da saúde, incluindo aqui a prevenção da doença, conseguida pelas estratégias de imunização preconizadas.

Tendo em conta as alterações nas recomendações da vacinação com BCG, considero que cabe também ao EESIP a divulgação e garantia da aplicação correta destas estratégias de vacinação associadas a grupos de risco. Considerando a administração particular desta vacina por via intradérmica, com esta experiência de prestação de cuidados, tive oportunidade de praticar esta técnica, sendo que já detinha alguma prática e formação específica deste tipo de administração do meu contexto de prática profissional.

As crianças englobadas nesta ação de vacinação foram desde recém-nascidos até aos 4 anos de idade. Para esta experiência considere relevante lembrar as boas práticas associadas à gestão da dor na criança.

Segundo o Guia Orientador de Boa Prática (OE, 2013), a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança assume particular importância para o EESIP, pois a experiência de dor pode ser percebida e desencadear reações fisiológicas, emocionais e motoras, desde o nascimento ou desde o período inicial da sua trajetória de desenvolvimento. Apesar de a vacinação ser um ato de curta

duração, importa considerá-lo e valorizá-lo como uma experiência de dor na vida da criança, implementando medidas adequadas na sua gestão.

Relativamente a estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança, as intervenções não farmacológicas representam um importante recurso para o alívio da dor, de forma isolada ou associadas a intervenções farmacológicas. A relevância das intervenções não farmacológicas deve-se ao facto de poderem modificarem o significado da dor, através da reestruturação cognitiva, direccionada às cognições, expectativas, avaliações e construções que acompanham a experiência da dor, modificando as cognições responsáveis pelas reacções de medo, ansiedade e depressão (OE, 2013).

Relativamente aos recém-nascidos e lactentes tentei promover a amamentação ou sucção oral não-nutritiva, associada a sacarose a 24%, como medida de conforto e alívio da dor. Nestes bebés pequenos houve também oportunidade de promover a contenção como medida de cognitivo-comportamental, utilizando uma fralda de pano ou um cobertor e deixando as mãos livres para chegar à boca, uma técnica também conhecida como *swaddling*.

Nas crianças maiores foram promovidas estratégias cognitivo-comportamentais, como a distração, a brincadeira e ainda o envolvimento dos pais.

As técnicas de distração são utilizadas para direccionar a atenção para situações não relacionadas com o procedimento doloroso e revelam-se particularmente úteis para controlar «dores» de curta duração, como é o caso do ato vacinal (OE, 2013).

Devido à importância da utilização correta da técnica de administração, foi importante envolver os pais, não só pela sua presença, como pela sua participação ativa, tanto nas técnicas de distração e conforto utilizadas como na contenção física necessária.

Esta experiência de prestação de cuidados em contexto de cuidados de saúde primários, permitiu-me obter um maior conhecimento acerca do Plano Nacional de Vacinação, nomeadamente as suas especificidades recentemente alteradas na imunização com BCG, assim como refletir sobre a importância da experiência vacinal e da vivência da dor neste contexto.

Sendo a vacinação uma medida de prevenção da doença e potenciadora de saúde, esta experiência revelou-se mais uma oportunidade para trabalhar com a família e a criança no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde (E1.1.5).

Por esta vacina ser apenas recomendada a populações de risco, houve necessidade de realizar ensinamentos específicos aos pais sobre os motivos da sua administração, facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde e segurança na criança e família (E1.2.8).

Na aplicação das recomendações relativas à gestão da dor, pude demonstrar e partilhar com a equipa de enfermagem presente, a posição da Ordem dos Enfermeiros, relativamente às terapias complementares na prática de enfermagem (E2.4.1) e ainda aplicar estes conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor (E.2.2.3) nas crianças que foram vacinadas.

Considero que esta situação se tornou uma aprendizagem relevante no meu percurso como futura EESIP devido à importância da vacinação na prevenção da doença e promoção da saúde da criança, e pelas particularidades assumidas neste ato vacinal de BCG, como uma alteração recente às normas emanadas pelo PNV. A atualização permanente de conhecimento científico fundamentado, associado ao cumprimento das diretrizes provindas de entidades com autoridade em saúde no nosso país, contribui para a melhoria da prestação de cuidados de qualidade e consequentes ganhos em saúde para a população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Direção-Geral da Saúde (2016a). Norma nº 006/2016 de 29/06/2016 - Estratégia de vacinação contra a tuberculose com a vacina BCG. Lisboa: Ministério da Saúde

Direção-Geral da Saúde (2016b). Programa Nacional de Vacinação 2017. Lisboa: Ministério da Saúde

EFPIA – Federação Europeia da Indústria Farmacêutica (2006). *Vacinação: Uma realidade de sucesso*. APIFARMA. Lisboa: APIFARMA

Loureiro, H. (2004). Eficácia em vacinação: Elementos essenciais na prática de enfermagem. *Referência*, 12, 62-72

Ordem dos Enfermeiros (2013). Guia Orientador de Boa Prática – Estratégias Não Farmacológicas no controlo da dor na Criança. Ordem dos Enfermeiros. Caderno OE, Série I nº6. ISBN 978-989-8444-23-3

Ordem dos Enfermeiros (2018). Regulamento n.º 422/2018 de 12/07/2018: Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Diário da República. 2ª série, nº133, p19192-19194

Apêndice VIII - Folhetos informativos aos pais. Febre e Vômitos/Diarreia

FOLHETOS INFORMATIVOS AOS PAIS: FEBRE E VÔMITOS/DIARREIA

FUNDAMENTAÇÃO

No contacto com este contexto, nomeadamente na Sala de Triagem, observei que existe uma elevada percentagem de pais que recorriam ao Serviço de Urgência por não saberem como atuar perante situações de doença aguda simples dos seus filhos.

Para Caldeira (2006), o recurso à urgência pediátrica é constituído maioritariamente de falsas urgências, com consequências imediatas de custos económicos acrescidos e dificuldade na gestão de recursos humanos, por estarem ocupados na resolução de patologias banais, dificultando a assistência a situações verdadeiramente graves. Para Freitas et al (2016), num estudo realizado em Portugal, apenas 19,7% dos episódios de urgência foram classificados como “justificados”.

Na minha observação da prática identifiquei também que os principais motivos de vinda à Urgência se deviam a situações de febre, diarreia ou vômitos, habitualmente com pouco tempo de evolução.

Segundo uma análise recente da DGS (2017), a febre é o motivo mais frequente de procura de cuidados de saúde em idade pediátrica e representa pelo menos 20% das causas de recurso aos serviços às urgências hospitalares. Constata-se que em Portugal, os pais recorrem frequentemente aos serviços de saúde numa fase muito precoce da doença febril. O receio de uma infeção grave subjacente e das suas consequências, têm criado uma “fobia da febre”, que assenta nos falsos pressupostos de que a temperatura não controlada continuará a aumentar e causar sequelas neurológicas graves ou até a morte. Na realidade, as doenças febris muito graves, que poderão colocar a vida em risco, nomeadamente as sépsis e as meningites, representam apenas 0,04% ($< 1 / 2.500$) dos episódios infecciosos febris agudos (EFA).

Têm sido identificados na utilização inadequada da urgência pediátrica hospitalar fatores como a facilidade de acesso ao serviço de urgência e de realização de exames auxiliares de diagnóstico, resposta inadequada e insuficiente por parte dos Cuidados de Saúde Primários e a escassa educação para a saúde da

população (Caldeira, 2006). Freitas et al (2016) acrescentam que a percepção de doença grave em situação benigna com recurso precoce e injustificado ao atendimento de urgência revela falta de educação para a saúde na população geral.

Numa Revisão Sistemática da Literatura, Morrison et al. (2013) identificam a relação potencial entre a baixa literacia em saúde com a utilização aumentada dos serviços de urgência hospitalar e acrescentam que as intervenções dirigidas aos pais parecem ter resultados no decréscimo da utilização destes serviços.

Para a DGS (2017), compete ao Enfermeiro assegurar a realização de ensinios e instrução dos pais/cuidadores da criança/adolescente com febre, sobre as medidas para tratar a febre e sobre os sinais de alerta para recorrerem aos serviços de saúde. Estes ensinios devem incidir sobre formas de medição da temperatura, medidas para diminuição da febre e do desconforto, sintomas de risco a vigiar e a necessidade de se deslocar imediatamente ao serviço de saúde de referência, sempre que adequado. De forma a sintetizar estes ensinios sugere-se a entrega de um suporte escrito com orientações sobre avaliação temperatura, medidas terapêuticas, e sinais de alerta a vigiar pelos pais/cuidadores.

Tendo em conta estas recomendações recentes da DGS, considerando que o serviço não dispõe de folhetos deste tipo e que a atuação de enfermagem deve ter em consideração os cuidados centrados na família, envolvendo os pais e capacitando-os para melhor cuidar dos filhos, elaborei dois folhetos para entregar aos pais, relativos a dois dos motivos mais recorrentes no SU, a febre e os vómitos/diarreia.

RECOMENDAÇÕES AOS PAIS

SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

VÓMITOS E DIARREIA

Os vómitos e a diarreia são situações comuns em crianças pequenas. O importante é prevenir a desidratação.

Porque surgem os vómitos e a diarreia?

- Infecções provocadas por vírus, bactérias ou parasitas
- Erros alimentares
- Intolerância alimentar (alimentos que podem provocar alergias)
- Intolerância medicamentosa (ex: alguns antibióticos que podem provocar alteração intestinal)
- Falta de higiene a cozinhar os alimentos
- Alimentos fora de prazo/ fora do frigorífico ou contaminados (ex: bolos feitos com ovos e cremes)

Em caso de vómitos deve:

- Deixar a criança em pausa alimentar durante 1 hora, ou seja, sem comer e sem beber
- Após 1 hora, oferecer a dieta adequada à idade de forma gradual e fracionada, evitando os doces, fritos e gorduras
- Oferecer soros orais ou líquidos frescos açucarados de forma fracionada, ou seja, 5 ml de 5 em 5 minutos durante 1 horas
- Verificar se a criança tolera (não vomita)

Se os vómitos persistirem recorra ao serviço de urgência

Em caso de diarreia deve:

- No caso de bebés amamentados, reforçar o número de mamadas ao longo do dia;
- A alimentação deve ser ligeira, fracionada e não deve forçar o seu filho a comer, mesmo que apresente pouco apetite.
- Oferecer líquidos frescos fracionados (soros orais frescos, água açucarada ou chá) para evitar a desidratação;
- Quando o seu filho tiver diarreia, deve manter dieta habitual adequada à idade, evitando doces, fritos e gorduras.

Se continuar com diarreia, tiver febre e apresentar sinais de desidratação deve recorrer ao serviço de urgência.

Em caso de dúvida contacte a equipa de saúde,
pode também contactar a linha de Saúde 24 – tlf 808 24 24 24

Folheto realizado por Inês Gray – Aluna da Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica
Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa
Sob Orientação da Enfermeira ----- e Professora Elisabete Nunes

RECOMENDAÇÕES AOS PAIS

SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

FEBRE

A febre é uma elevação anormal da temperatura corporal.

Avaliação da febre: Considera-se febre, em função do local de medição, utilizando um termómetro adequado

- Retal $\geq 38^{\circ}\text{C}$
- Timpânica $\geq 37,8^{\circ}\text{C}$
- Axilar $\geq 37,6^{\circ}\text{C}$
- Oral $\geq 37,6^{\circ}\text{C}$

A febre por si só, não é uma doença.

Trata-se de uma manifestação do organismo, decorrente do combate às infeções.

Quando as situações com febre são graves (cerca de 5% dos casos), existem sempre outras manifestações clínicas associadas que são os chamados “sinais de alerta”.

Quais os sinais de alerta de febre grave?

- Sonolência excessiva ou incapacidade em adormecer
- Face/olhar de sofrimento
- Irritabilidade e/ou gemido mantido
- Choro inconsolável
- Não tolerar o colo
- Dor perturbadora
- Convulsão
- Aparecimento de manchas na pele nas primeiras 24 a 48 horas de febre
- Respiração rápida com cansaço
- Vómitos repetidos entre as refeições
- Recusa alimentar completa superior a 12h
- Sede insaciável
- Lábios ou unhas roxas e/ou tremores intensos e prolongados na subida da temperatura
- Dificuldade em mobilizar um membro ou alteração na marcha
- Urina turva e/ou com mau cheiro
- Febre com duração superior a 5 dias completos.

Na presença de um ou mais destes sinais de alerta, deve recorrer ao serviço de urgência.

Como ajudar a criança/adolescente com febre?

- Oferecer água e/ou leite
- Adequar o vestuário e a roupa da cama à sensação de frio ou de calor
- Respeitar o apetite
- Se está confortável não é preciso baixar a temperatura, mas sim vigiar se surgem os “sinais de alerta”
- Se está desconfortável, deve tomar um antipirético (que também é analgésico, isto é, alivia a dor)
- Não se deve fazer arrefecimento (banho, compressas, ventoinhas) para baixar a temperatura

Folheto para entregar aos pais (verso)

Como administrar o antipirético?

(medicamento para baixar a temperatura)

- Utilizar o Paracetamol respeitando a posologia prescrita pelo médico ou de acordo com a descrita no folheto informativo que acompanha a embalagem do medicamento que vai ser administrado
- O intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas é de 4 horas
- Nos casos de alergia ao paracetamol poderá administrar-se Ibuprofeno

Não dar ibuprofeno nas seguintes situações:

- Idade inferior a 6 meses
- No caso de varicela
- Perante diarreia e vómitos moderados a graves
- Se a criança tiver uma alergia a qualquer medicamento anti-inflamatório

Não há necessidade, nem deve ser rotina, utilizar dois antipiréticos alternadamente, devendo considerar-se que o antipirético é eficaz se baixar a temperatura de 1,0º a 1,5ºC dentro de 2 a 3 horas.

O objetivo do antipirético é aliviar o desconforto da criança e não eliminar a febre a todo o custo. Mesmo não medicada, a temperatura acabará, em regra, por baixar espontaneamente algumas horas depois. Mas voltará a subir ao fim de poucas horas, e assim sucessivamente, até a doença passar.

Quando é que uma criança/adolescente deve recorrer a um serviço de saúde em caso de febre?

- Se idade inferior a 3 meses de idade (de idade corrigida se nasceu prematura);
- Se idade inferior a 6 meses com temperatura axilar $\geq 39,0^{\circ}\text{C}$ ou retal $\geq 40,0^{\circ}\text{C}$;
- Se tiver temperaturas axilares superiores a $40,0^{\circ}\text{C}$ ou retais superiores a $41,0^{\circ}\text{C}$;
- Na presença de um ou mais “sinais de alerta”
- Se tem uma doença crónica grave.
- Se tem febre há 5 ou mais dias, ou se a febre reaparecer após 2 a 3 dias de temperaturas normais.

Em caso de dúvida contacte a equipa de saúde,
pode também contactar a linha de Saúde 24 – tlf 808 24 24 24

Folheto realizado por Inês Gray – Aluna da Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica
Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa
Sob Orientação da Enfermeira ----- e Professora Elisabete Nunes

ANÁLISE E AVALIAÇÃO

Estes folhetos foram apresentados à equipa de Enfermagem numa sessão expositiva com a duração de 10mins após a passagem de turno Manhã-Tarde e Tarde-Noite. A avaliação foi feita de forma informal, e os Enfermeiros do SU consideraram estes folhetos muito úteis para os pais, de leitura acessível e distribuição fácil. Foi reforçada a implicação de que não basta apenas a entrega do folheto aos pais, será necessário revê-los em conjunto, de forma a que possam compreender e esclarecer dúvidas que advenham do seu conteúdo.

Para implementação efetiva desta medida de educação para a saúde, seria necessário a colaboração e análise da parte da equipa de médicos Pediatras. Estes folhetos foram entregues à equipa médica para procederem a essa análise e discussão e agendamento da apresentação dos mesmos. Devido à curta duração do estágio, não foi possível agendar esta apresentação em tempo útil, mas os folhetos ficaram disponíveis para futura utilização no serviço.

Enquanto estudante e futura EESIP, a análise da prática clínica, fundamentação, elaboração e divulgação destes folhetos, permitiu-me desenvolver algumas competências específicas na prestação de cuidados.

A observação e reflexão acerca da prática vivenciada, obrigou-me a procurar investigação válida e relevante no âmbito da Urgência Pediátrica, e tendo em conta os resultados identificados, constatei que seria relevante implementar uma intervenção promotora da literacia em saúde dos pais. Esta intervenção, através da elaboração dos folhetos referidos, teve como objetivo principal contribuir para o desenvolvimento das competências parentais, facilitando a adaptação à parentalidade numa situação futura de doença aguda do filho.

Ao elaborar estes folhetos, procurei também sustentar as informações em práticas validadas de prestação de cuidados e nas recomendações da Direção-Geral de Saúde. O conteúdo destes folhetos, referentes a doenças comuns na infância (E.1.2.1) e a sua implementação, procurou proporcionar conhecimentos e habilidades especializadas às famílias, facilitando a aquisição de competências específicas relativas à saúde e gestão dos processos de doença (E1.1.4 e E1.2.8).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Caldeira, T.; Santos, G.; Pontes, E.; Dourado, R.; Rodrigues, L. (2006) O dia-a-dia de uma Urgência Pediátrica. Acta Pediátrica Portuguesa. I(37): p1-4.

Disponível em

http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/7/20080424151624_APP_Vol_37_N1_OR_Dia_Dia_Urgencia_Pediatrica.pdf

Direção-Geral da Saúde (2017). Norma nº 014/2018 de 03/08/2018. Processo Assistencial Integrado da Febre de Curta Duração em Idade Pediátrica. Lisboa: Ministério da Saúde.

Freitas, A.C.; Moreira, A.R.; Tomé, S.;Cardoso, R. (2016) Motivos de recurso ao Serviço de Urgência Pediátrica. Nascer e Crescer, vol XXV, n3, p 136-140.

Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v25n3/v25n3a02.pdf>

Morrison, A. K; Myrvik, M.P.; Brousseau, D.C.; Hoffmann, R.G.; Stanley, R.M. (2013) The Relationship Between Parent Health Literacy and Pediatric Emergency Department Utilization: A Systematic Review. Acad Pediatr. 2013 ; 13(5): . doi:10.1016/j.acap.2013.03.001.Disponível em

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3808118/pdf/nihms-518922.pdf>

Apêndice IX - Guia de Promoção da Parentalidade na sala de tratamentos

PROMOVER A PARENTALIDADE NA SALA DE TRATAMENTOS

FUNDAMENTAÇÃO

A vinda dos pais e das crianças ao serviço de urgência, constitui uma oportunidade para o enfermeiro intervir na promoção da parentalidade, através da parceria de cuidados entre o enfermeiro, a criança e a família. Cuidar em pediatria remete-nos para uma abordagem centrada na Criança/Jovem e Família, implicando um reconhecimento especializado e uma intervenção focalizada nas necessidades, características e expectativas desta díade (OE,2010).

A filosofia de cuidados centrados na família reconhece a família como uma constante na vida da criança, que os profissionais de saúde devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a sua força e competência, desenvolvendo uma parceria com os pais (Hockenberry e Wilson, 2016).

O objetivo dos cuidados centrados na família é manter a força dos papéis e laços familiares com a criança, de forma a promover o bem-estar da unidade familiar. Estes cuidados visam fornecer apoio profissional à criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados (Smith et al, 2006).

Os serviços de Urgência Pediátrica têm como finalidade o atendimento urgente e emergente de crianças doentes desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias de idade (DR, 2010).

Na observação da prática, contatei que existe uma elevada percentagem de “falsas urgências”, ou seja, de pais que recorrem ao Serviço de Urgência Pediátrica com problemas de saúde dos seus filhos, que poderiam ser resolvidos ao nível dos cuidados de saúde primários.

Os estudos (Morrison et al., 2013) indicam que a educação da população, realizada por profissionais de saúde, podem ter efeitos no futuro, nomeadamente em comportamentos mais responsáveis na utilização de serviços de saúde. Segundo Phelps (2000), os esforços feitos para educar cuidadores sobre os

problemas de saúde recorrentes na idade pediátrica têm-se mostrado eficazes na redução do número de visitas aos serviços de urgência.

Tendo em conta este fenómeno, cada momento de contacto com os pais da criança, traduz-se numa oportunidade para que o enfermeiro promova as competências parentais, através de ensinamentos sobre como lidar com situações de doença ligeira no domicílio, assim como a promoção das competências parentais com vista à autonomia e confiança dos pais no cuidado à criança e de que forma deve recorrer aos serviços de saúde na comunidade.

As intervenções direcionadas aos pais devem ter como foco na importância do afeto e do conforto como regulador emocional; escutar e estar com a família no sentido de compreender as suas preocupações, desmistificar medos e ansiedades, e responder a questões. Assim, o enfermeiro deve recorrer a estratégias de humanização e cuidados não traumáticos, promovendo um ambiente seguro e afetivo, gerindo as emoções e construindo uma relação que ajuda, apoiante e securizante (Diogo, Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2015).

Tendo em conta a observação da realidade do Serviço de Urgência, após discussão e partilha com a minha orientadora e com a chefe do serviço, concluímos que seria relevante produzir um guia de promoção das competências parentais para os enfermeiros, onde explicitasse a melhor forma de envolver os pais na realização de procedimentos na sala de tratamentos e sala de pequena cirurgia. A equipa de enfermagem revelou também que sentiam necessidades formativas no âmbito da comunicação com a criança de acordo com a etapa de desenvolvimento e na promoção do envolvimento dos pais.

Este guia, tem como principal objetivo ser uma ferramenta de capacitação de enfermeiros que integram a atual equipa do serviço de urgência pediátrica e um recurso para futuros profissionais que integrem a unidade. A formação e capacitação dos enfermeiros leva-nos ao objetivo secundário de promoção da parentalidade e educação parental, assim como a comunicação eficaz com as crianças segundo a sua etapa de desenvolvimento. Este foco dos cuidados de enfermagem revela-nos resultados associados à promoção da saúde da criança

e família e consequente diminuição do número de idas desnecessárias ao serviço de urgência.

GUIA DE PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE E COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA NA SALA DE TRATAMENTOS



Trabalho realizado por Inês Gray
Estudante do Mestrado em Enfermagem e Especialidade em Saúde
Infantil e Pediátrica
Sob orientação da Professora Doutora Elisabete Nunes

Novembro 2018



ÍNDICE

Fundamentação	Pág 3
Objectivos	Pág 4
Promoção da parentalidade e comunicação com a criança – consoante a etapa de desenvolvimento	Pág 5
Orientações gerais	Pág 6
Recém-nascido e lactente	Pág 7
Toddler e pré-escolar	Pág 9
Idade escolar	Pág 11
Adolescente	Pág 13
Promoção da parentalidade na sala de tratamentos. Exemplos:	Pág 15
Procedimentos dolorosos / invasivos	Pág 16
Lavagem nasal	Pág 17
Referências Bibliográficas	Pág 19

FUNDAMENTAÇÃO

A vinda dos pais e das crianças ao serviço de urgência, constitui uma oportunidade para o enfermeiro intervir na promoção da parentalidade, através da parceria de cuidados entre o enfermeiro, a criança e a família. Os cuidados centrados na família visam fornecer apoio profissional à criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados (Smith et al, 2006).

Tendo em conta o que observei no Serviço de Urgência Pediátrica, e fundamentado na literatura, verifica-se um elevado número de pais que recorrem aos serviços de urgência por patologias do seu filho, que podiam ser resolvidas a nível dos centros de saúde, pelo médico de família ou nos atendimentos complementares.

Como forma de reduzir o número de idas desnecessárias à urgência, em todas as oportunidades de contacto, o enfermeiro deve promover as competências parentais, realizando ensinamentos sobre a prevenção da doença na criança, os sinais de alarme e encaminhamento para os serviços de saúde da comunidade em situações futuras.

Para que os pais se sintam confiantes no desempenho do seu papel parental, necessitam de estar capacitados para as noções básicas do crescimento e desenvolvimento da criança, higiene, utilização da brincadeira e competências de comunicação eficazes. O enfermeiro responsável pela prestação de cuidados à criança deve também ser responsável por promover a aquisição destes conhecimentos.



OBJECTIVOS

Este guia, elaborado no contexto de estágio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, tem como principal objectivo ser uma ferramenta de capacitação de enfermeiros que integram a actual equipa do serviço de urgência pediátrica e um recurso para futuros profissionais que integrem a unidade. A formação e capacitação dos enfermeiros leva-nos ao objectivo secundário de promoção da parentalidade e educação parental, assim como a comunicação eficaz com as crianças segundo a sua etapa de desenvolvimento. Este foco dos cuidados de enfermagem revela-nos resultados associados à promoção da saúde da criança e família e consequente diminuição do número de idas desnecessárias ao serviço de urgência.

Em seguida serão descritas estratégias de comunicação com a criança e adequadas a cada etapa de desenvolvimento infantil. Para cada etapa foram resumidas as estratégias e como o Enfermeiro pode aplicá-las e promover o envolvimento dos pais na sala de tratamentos. Serão também dados dois exemplos de intervenções comuns a realizar na sala de tratamentos e como promover a parentalidade em cada uma, nomeadamente na realização de procedimentos invasivos ou doloroso e na lavagem nasal.



PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE E COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA

CONSOANTE A ETAPA DE DESENVOLVIMENTO



5

COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA

ORIENTAÇÕES GERAIS

- Proporcionar tempo para a criança se sentir à vontade
- Evitar avanços súbitos ou rápidos, sorrisos exagerados, contacto visual prolongado ou outro tipo de contacto que possa ser considerado ameaçador.
- Falar com os pais se a criança se apresenta, inicialmente, envergonhada.
- Comunicar através do objecto de transição, boneco ou peluche, antes de abordar a criança directamente.
- Dar oportunidade às crianças mais velhas de falarem sem os pais presentes.
- Assumir uma posição ao mesmo nível do olhar da criança.
- Falar com um tom de voz tranquilo, sem pressa e confiante.
- Falar de modo claro, concreto e utilizar palavras simples e frases curtas.
- Expor directivas e sugestões de forma positiva
- Só oferecer hipóteses de escolha quando estas realmente existem.
- Ser honesto com a criança
- Facilitar a expressão das suas preocupações e medos
- Utilizar técnicas de comunicação adequadas à etapa de desenvolvimento.

Hockenberry (2014)

6

COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA RECÉM-NASCIDO E LACTENTE – 0-2 ANOS

CARACTERIZAÇÃO

- Utilizam principalmente a comunicação não-verbal, através de comportamentos e vocalizações, normalmente interpretadas pelos pais. O choro é a manifestação mais comum de desconforto interno ou externo.
- Acalmam quando são abraçadas, através de palmadinhas suaves ou outras formas de carinho.
- Sentem conforto com o som da voz.
- Enquanto não experimentar ansiedade a estranhos responde prontamente a gentileza, calma e conversa tranquila. Assusta-se com sons altos e movimentos bruscos.
- A partir dos 6 meses, aproximadamente, um estranho poderá representar uma ameaça, devem sempre manter os pais próximos ou no campo de visão. O colo dos pais é normalmente o local onde se sentem mais seguros.

7

COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA RECÉM-NASCIDO E LACTENTE – 0-2 ANOS

Para os profissionais

Realizar os procedimentos com a criança ao colo dos pais quando possível

Explicar o procedimento aos pais e como podem colaborar

Evitar movimentos repentinos ou sons altos

Para os pais

Distrair com bonecos coloridos e sons

Se a criança for amamentada, colocar à mama como medida não-farmacológica de alívio da dor

Falar num tom calmo e sereno

Acariciar, cantar e embalar para acalmar a criança

8

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO TODDLER E PRÉ-ESCOLAR 2-6 ANOS

CARACTERIZAÇÃO

- Focam a comunicação nelas próprias. As experiências de outros não têm interesse para elas e, portanto, é inútil usar a comparação de experiências de outras crianças com intenção de obter a sua colaboração.
- Deve permitir-se que toque e examine os objectos e instrumentos com os quais irá contactar.
- Fazem leituras directas e concretas do que ouvem e veem. Não têm capacidade abstracção e por isso fazem interpretações literais das palavras.
- Conferem atributos humanos a objectos inanimados. Podem ter medo que tais objectos saltem, mordam, cortem ou belisquem.

9

COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA TODDLER E PRÉ-ESCOLAR 2-6 ANOS

Para os profissionais

Explicar o procedimento aos pais e como podem colaborar

Realizar os procedimentos com a criança ao colo quando possível

Permitir que a criança toque e examine os objectos e instrumentos

Retirar instrumentos e equipamentos desnecessários do campo de visão

Fazer reforço positivo aos pais após o procedimento

Para os pais

Fazer reforço positivo e recompensar bom comportamento

Não utilizar a ameaça ou suborno

Utilizar frases simples e explicações fáceis

Tirar o foco do procedimento

Utilizar estratégias de distração como desenhos animados, vídeos ou jogos.

10

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO IDADE ESCOLAR

CARACTERIZAÇÃO

- Procuram explicações e justificações para tudo mas não precisam de verificações posteriores.
- Demonstram interesse no funcionamento dos procedimentos, instrumentos e actividades.
- Necessitam de saber o que está a acontecer-lhes no momento e o que vai acontecer de seguida.
- Gostam de manipular os objectos e testar o seu funcionamento.
- Possuem uma preocupação exagerada com a integridade física, e por isso podem ser muito sensíveis a ameaças ou suspeitas de danos físicos.

11

COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA IDADE ESCOLAR

Para os profissionais

Explicar o procedimento aos pais e como podem colaborar

Dar opções possíveis à escolha

Explicar o procedimento, instrumentos a utilizar e o seu funcionamento

Dar oportunidade para tocar, mexer nos materiais

Fazer reforço positivo aos pais após o procedimento

Para os pais

Explicar à criança o procedimento de forma simples

Utilizar estratégias de distração

Contar anedotas ou adivinhas

Explorar temas de conversa favoritos como desporto, jogos, amigos

Fazer reforço positivo e recompensar bom comportamento

12

ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO ADOLESCENTE

CARACTERIZAÇÃO

- Podem oscilar entre a maturidade da proximidade à idade e adulta e a segurança e conforto familiar da infância.
- Em nenhuma aproximação é garantida a relação de confiança, e os comportamentos podem variar entre colaboração e hostilidade, raiva e comportamentos desafiantes.
- Muitas vezes são mais abertos com adultos fora do círculo familiar e sem a presença dos pais.
- Aceitam as pessoas que revelam interesse genuíno por eles, mas rapidamente rejeitam pessoas que procurem impor valores em detrimento dos seus, cujo interesse é simulado ou que desvalorizam o que o adolescente pensa e diz.

13

COMUNICAÇÃO COM A CRIANÇA ADOLESCENTE

Para os profissionais

- Mostrar disponibilidade e dar atenção exclusiva
- Encorajar a expressão de ideias
- Garantir a privacidade e confidencialidade
- Respeitar as suas opiniões, evitar julgamentos
- Reforçar aspectos positivos e promover a auto-estima
- Falar primeiro com o adolescente e depois escutar os pais valorizando a opinião de ambos
- Encaminhar para recursos na comunidade caso necessário

Para os pais

- Avaliar os benefícios da presença dos pais.
- Explicar aos pais como podem comunicar melhor com o adolescente
- Fazer reforço positivo aos pais do seu papel parental

14

PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE EM PROCEDIMENTOS DOLOROSOS / INVASIVOS NA LAVAGEM NASAL



15

PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE EM PROCEDIMENTOS DOLOROSOS / INVASIVOS

Em muitas situações são realizados procedimentos dolorosos ou invasivos, como são a colheita de sangue, punção venosa, colheitas de urina, entre outros.

ANTES DO PROCEDIMENTO

Incentivar a permanência dos pais junto da criança

Explicar o procedimento aos pais e como podem participar

- Medidas de contenção, consolo e conforto
- Utilização de brinquedo preferido
- Estratégias de distração e brincadeira terapêutica segundo etapa de desenvolvimento

Reforçar a parentalidade positiva através do incentivo e encorajamento.

Não recorrer ao suborno ou ameaça

Explicar o procedimento à criança de acordo com cada faixa etária.

APÓS O PROCEDIMENTO

Fazer reforço positivo à criança e manter a relação através da brincadeira, comunicação ou outras .

Fazer reforço positivo aos pais pela sua colaboração e envolvimento

Realizar ensinamentos aos pais relativos aos sinais de alerta após o procedimento e recomendações após a alta.



16

PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE NA LAVAGEM NASAL

A lavagem nasal ou aspiração de secreções é um procedimento realizado com frequência na sala de tratamentos. No caso da lavagem nasal, representa um procedimento simples e possível de realizar no domicílio, de forma a promover as competências parentais, deve ser realizado em forma de ensino, explicando o procedimento à medida que é realizado.

ANTES DO PROCEDIMENTO

Explicar o procedimento aos pais e como podem participar

- Manobras de consolo, conforto ou distração
- Explicar o desconforto transitório do procedimento

Reforçar a parentalidade positiva, através do incentivo, não recorrendo ao suborno ou ameaça.

Explicar o procedimento à criança adaptando as estratégias de comunicação a cada faixa etária.



17

PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE NA LAVAGEM NASAL

DURANTE O PROCEDIMENTO, reforçar ensinamentos sobre:

- Em que momento realizar a limpeza nasal (em lactentes antes de mamar, em crianças maiores antes de dormir, após despertar e em caso SOS)
- Importância do posicionamento da criança para a eficácia da lavagem nasal
- Forma de instilar o soro fisiológico e utilização de monodoses
- Dar oportunidade aos pais realizarem o procedimento para validação da técnica, se desejarem.

APÓS O PROCEDIMENTO

Fazer reforço positivo à criança e manter a relação através da brincadeira, comunicação ou outras estratégias adequadas.

Fazer reforço positivo aos pais pelo seu envolvimento.

Realizar ensinamentos aos pais relativamente à necessidade da frequência do procedimento para resultados eficazes quando a criança apresenta obstrução nasal ou secreções naso/orofaríngeas.



18

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hockenberry, M.J. – Wong fundamentos de enfermagem Pediátrica. 8ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier Editora.2011
- Ordem dos enfermeiros – Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. S1, nº3, vol.1. Cadernos da OE: Portugal, 2010.
- Brazelton, T. B. & Sparrow, J. (2009). A criança e o choro. (M. F. Morgado, Tra.)(4.ª ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T. B. (2009). O grande livro da criança: o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos. (M.M. Peixoto, Trad.) (11.ª ed.). Lisboa:Editorial Presença.
- Smith, L. ; Coleman, V; e Bradshaw, M. (2006). Family-centred Care: Using the Practice Continuum Tool; in Glasper, A.; Richardson, J. A Textbook of Children's and Young People's Nursing; Churchill Livingstone; Elsevier.
- Vieira, A. (2008). Necessidades de Aprendizagem dos Pais na Transição para a Parentalidade: Uma Revisão da Literatura. Servir. Lisboa. ISSN 0871-2379. 56:3-4 pp.146-154.

ANÁLISE E AVALIAÇÃO

Este Guia foi apresentado à equipa de Enfermagem numa sessão expositiva com a duração de 20mins após a passagem de turno Manhã-Tarde e Tarde-Noite. Nesta ação de formação foram abrangidos 15 elementos da equipa de Enfermagem. A avaliação deste Guia foi feita de forma informal, pelos Enfermeiros formados, pela Enfermeira Chefe do Serviço que analisou o Guia antes da apresentação e pela minha Enfermeira Orientadora de Estágio.

Os enfermeiros do SU referiram que se tratava de uma temática pertinente, e que o Guia era claro e as diretrizes concretas e fáceis de aplicação prática na realidade dos cuidados. Foi também referida a dificuldade de envolvimento dos pais nos procedimentos, pelo seu nível de ansiedade e falta de colaboração, muitas vezes associado a longos tempos de espera no SU. A Enfermeira Chefe identificou este Guia como relevante para a prática devido à importância da prestação de cuidados centrados na família, e salientou a importância do foco na qualidade dos cuidados prestados e os seus benefícios nos ganhos em saúde da população.

Enquanto estudante e futura EESIP, a análise da prática clínica, fundamentação, elaboração, apresentação e implementação deste Guia, permitiu-me desenvolver algumas competências específicas na prestação de cuidados.

Tendo em conta o tema da Promoção da Parentalidade, consegui encontrar uma forma de contribuir para a formação dos profissionais de saúde relativamente à promoção das competências parentais e os cuidados centrados na família, cumprindo assim um dos objetivos definidos para este estágio. A aplicação prática deste guia também teve implicações na prática, permitindo-me contribuir para a promoção da adaptação à parentalidade no contexto de doença aguda da criança.

Em relação às competências específicas de EESIP aplicadas com esta intervenção de enfermagem, o Guia procura descrever as técnicas de comunicação no relacionamento com a criança segundo a sua etapa de desenvolvimento (E3.3.1), descrevendo as estratégias a adotar tanto pelo Enfermeiro como pelos pais em cada situação (E3.3.3).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brazelton, T. B. & Sparrow, J. (2009). *A criança e o choro*. (4.^a ed.). Lisboa: Editorial Presença.

Brazelton, T. B. (2009). *O grande livro da criança: o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. (M.M. Peixoto, Trad.) (11.^o ed.). Lisboa: Editorial Presença.

Despacho nº9871/2010. D.R. II Série. 112 (2010-06-11).

Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 13(Junho 2015), 43-51.

Hockenberry, M. & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9^a Edição). Loures: Lusodidata

Ordem dos enfermeiros (2010) Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. S1, nº3, vol.1. Cadernos da OE: Portugal.

Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Phelps, K., et al. (2000) – Factors Associated With Emergency Department Utilization for Nonurgent Pediatric problems. *Archives of Family Medicine*. 9:10 1086-1092.

Smith, L., Coleman, V, & Bradshaw, M. (2006). Family-centred Care: Using the Practice Continuum Tool; in Glasper, A.; Richardson, J. *A Textbook of Children's and Young People's Nursing*; Churchill Livingstone; Elsevier.

Vieira, A. (2008). Necessidades de Aprendizagem dos Pais na Transição para a Parentalidade: Uma Revisão da Literatura. *Servir*. Lisboa. ISSN 0871-2379. 56:3-4 pp.146-154.

Apêndice X - Reflexão Crítica - A adaptação à parentalidade nas situações de doença crónica e o seu agravamento

REFLEXÃO CRÍTICA - A ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE NAS SITUAÇÕES DE DOENÇA CRÓNICA E O SEU AGRAVAMENTO

INTRODUÇÃO

Esta reflexão surge no âmbito do Ensino Clínico a realizar no Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital ----- . Face a uma situação vivenciada neste contexto e tendo em conta o objetivo definido no início deste estágio, *“compreender o processo de adaptação à parentalidade em situações de agravamento da doença crónica”*, esta reflexão pretende explorar uma situação real e analisá-la através do Ciclo de Gibbs, tendo em conta a bibliografia disponível e procurando encontrar sentido para as intervenções futuras.

Na realidade da observação do contexto deparei-me com um número reduzido de situações em que o motivo de recorrência à urgência estivesse diretamente associado à doença crónica. Na maioria das situações a criança e família recorreram à urgência por agravamento do estado geral da criança e descompensação hemodinâmica, em grande parte por descompensação respiratória.

De acordo com Silva (2001), a doença crónica na infância pode ter consequências a nível social, físico e cognitivo/emocional necessitando de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais. Obriga a dependência de cuidados específicos de terapêutica, cuidados médicos, dietéticos e uma vigilância de saúde mais frequente. Nestas doenças, o bem-estar consiste na manutenção da remissão dos sintomas estabelecendo um equilíbrio entre os tratamentos e a qualidade de vida (Lubkin & Larsen, 2006).

DESCRIÇÃO – O que aconteceu?

A Maria (nome fictício) é uma criança de 5 anos, diagnosticada desde o primeiro ano de vida com uma patologia degenerativa e um síndrome polimalformativo. É uma criança que realiza seguimento em consulta externa neste hospital, nomeadamente na Pneumologia, Desenvolvimento Infantil, Genética, Neuropediatria, entre outras. Hoje recorreu ao serviço de Urgência por dispneia desde ontem à noite, necessidade de aporte de O₂ e apoio ventilatório, nomeadamente a utilização de ventilação não-invasiva. A mãe da Maria é a sua

principal cuidadora, não há referência a uma figura paterna ou outros cuidadores. Residem sozinhas numa zona urbana. A Maria não vai à escola, mas frequenta várias terapias de motricidade e faz fisioterapia respiratória. A experiência como mãe da Maria, a frequência dos internamentos e o conhecimento da patologia, fizeram com que fosse capaz de avaliar os sinais de dificuldade respiratória. Habitualmente é a mãe que realiza a aspiração de secreções no domicílio e dispõe dos equipamentos, conhecimentos técnicos e habilidades práticas para a monitorização cardíaca e respiratória no domicílio. Nesta situação a mãe avaliou os sinais de dispneia, e iniciou o suporte ventilatório na altura, associado à monitorização da SatO₂. Por não ver melhorias e identificar secreções espessas e esverdeadas, esta manhã a Maria e a mãe recorreram ao serviço de Urgência Pediátrica. A mãe encontra-se calma e colaborante. Conhece vários elementos da equipa de enfermagem e equipa médica e sorri ao encontra-los.

SENTIMENTOS – O que estou a pensar e a sentir?

Na situação descrita, apesar de dispor de poucos dados, creio ser relevante refletir sobre o papel da mãe da Maria como cuidadora e as repercussões da doença crónica da criança na adaptação à parentalidade. Para Damião & Angelo (2001), cuidar de uma criança com doença crónica é uma experiência muito árdua para a família. Os mesmos autores acrescentam que o momento do diagnóstico representa a fase mais difícil, devido ao medo do desconhecido. Nesta situação torna-se necessária a intervenção da equipa multidisciplinar, de forma a minimizar o sofrimento e a ansiedade causada pela incerteza da doença. O significado que cada família atribui à doença depende das características específicas da patologia e das particularidades de cada família.

Segundo Castro & Piccinini (2002), é comum a família atravessar um período de crise na adaptação à nova situação de doença. As mudanças que ocorrem na vida familiar e da criança têm repercussões emocionais e sociais e exigem contantes cuidados e adaptações (Vieira & Lima, 2002). Tendo em conta a situação descrita, o diagnóstico de doença da Maria já foi realizado à uns anos e desde esse momento que é acompanhada por diversas especialidades e múltiplos profissionais. Poderá ter ocorrido uma desorganização familiar, especialmente com a ausência do pai, mas neste momento a mãe parece estar

adaptada à situação de doença da filha. Um sinal de resposta eficaz desta adaptação é o fato de lhe prestar cuidados específicos em casa e conseguir identificar a descompensação como uma situação que requer avaliação multidisciplinar, e por isso trazê-la ao Serviço de Urgência.

Numa outra perspectiva, vários autores descrevem o processo de adaptação como contínuo, em que a recorrência aos serviços de saúde tem impacto estrutural na organização familiar, com o distanciamento de outros membros da família, e poderá impossibilitar a manutenção de um emprego fixo, levando ao abandono do trabalho remunerado (Brito, 2009; Almeida, Molina, Vieira, Higarashi, & Marcon, 2006; Beck & Lopes, 2007; Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida, & Fukuhara, 2005; Colleto & Câmara, 2009).

Por a Maria não frequentar a escola está permanentemente com a Mãe, e o dia de ambas é ocupado entre diversas terapias em casa ou em ambulatório, a gestão terapêutica, frequência de consultas e exames e outros cuidados. Para Pontes-Fernandes e Petean (2011), apesar de as mães não expressarem conscientemente a sobrecarga decorrente do cuidado ao filho doente, o impacto dessa atividade desencadeia problemas relacionados à sua qualidade de vida.

Para Vinelli et al (2011), as crianças com patologia de base, recorrem mais frequentemente aos serviços de urgência por motivos urgentes, do que por motivos não-urgentes.

ANÁLISE – Que sentido posso encontrar na situação?

Nesta situação em que a Maria recorre à urgência, importa avaliar o sistema familiar. Para utilizar o Modelo de Adaptação de Roy (MAR) como base para elaborar o processo de Enfermagem, é necessário primeiro recolher dados acerca desta família alvo dos nossos cuidados, nomeadamente em relação aos recursos adaptativos que dispõem e estímulos do ambiente. Relativamente ao modo fisiológico, na situação descrita, a descompensação do estado de saúde da Maria, levou a que recorressem ao Serviço de Urgência. Em relação à mãe não temos dados disponíveis, mas sabemos que as necessidades especiais de saúde da Maria requerem cuidados específicos, com risco de repercussões no bem-estar fisiológico da mãe, especialmente ao nível do repouso.

Em relação ao modo de autoconceito e função na vida real, o fato de esta mãe não ter nenhum recurso familiar ou rede de suporte emocional é um fator de risco para esta cuidadora, por risco de desequilíbrio psíquico, e dificuldades na execução do seu papel parental, como mãe de uma criança com doença crónica.

Neste caso, a descompensação respiratória revela-se como um estímulo focal externo que necessita de ser controlado de imediato, de forma a retomar o equilíbrio do sistema.

Neste episódio de recorrência à Urgência a Mãe da Maria demonstrou-se calma. A recorrência ao serviço de urgência faz com que conheça o circuito, e muitos dos profissionais. Contudo, não se pode ignorar que qualquer agravamento do estado de saúde será gerador de stress. O acolhimento e afeto demonstrados pelos profissionais facilita a relação e reforça a confiança dos pais nas instituições de saúde.

No estabelecimento da parceria de cuidados é essencial que os profissionais considerem aos pais como quem melhor conhece os filhos, e promover a relação e confiança dos pais nas suas competências de cuidar (OE, 2015).

Considero essencial que haja colaboração e partilha entre todas as equipas envolvidas no cuidado a esta criança, e que os cuidados sejam centrados na família, considerando sempre as necessidades da mãe. O facto de o hospital dispor de um sistema informático e todos os profissionais envolvido terem acesso ao processo da criança, facilita esta comunicação e permite a continuidade de cuidados.

CONCLUSÃO – Que mais poderia ter feito?

Destaco esta experiência e reflexão como significativa para a prática pois revela a prestação de cuidados centrados na família, com a avaliação da parentalidade e estrutura familiar disponíveis, assim como o benefício do acolhimento na relação com os utentes.

Com a avaliação realizada, considereei que esta mãe necessita de aumentar a sua rede de recursos comunitários, de forma a prevenir o isolamento e conseguir gerir toda a carga associada aos cuidados de uma filha com doença crónica. Em

relação à intervenção de enfermagem promotora da adaptação à parentalidade, achei que a Mãe da Maria beneficiaria de uma rede de apoio comunitário ou social para manter a estabilidade e suporte neste momento de hospitalização. Desta forma, foi proposto que se dirigisse à Associação -----, uma associação dentro do hospital com recursos de apoios logísticos, sociais e psicológicos para os familiares de crianças internadas.

A cada contacto com esta família, a intervenção de enfermagem, deve sempre considerar a avaliação da parentalidade, os sinais de exaustão do cuidador e se necessário referenciar esta mãe para outros profissionais para a apoiar nas suas necessidades específicas.

Reconhecer que a mãe cuidadora também sofre impactos no seu quotidiano e nas relações com o meio ambiente, torna-se relevante no sentido de minimizar o peso que a dedicação exclusiva ao filho ocasiona (Leite, Gomes, Morais, & Collet, 2015)

PLANEAR A ACCÇÃO – No futuro, o que poderei fazer ?

Considero que o acolhimento destas famílias é um fator chave na abordagem inicial da chegada da criança à urgência, na medida em que os pais, não sendo profissionais de saúde, mas tendo desenvolvido competência específicas de cuidados, poderão sentir-se assoberbados ao ter de recorrer à Urgência.

A parceria de cuidados é fulcral e o reforço das competências parentais, é importante para manter a autoconfiança dos pais na sua prestação de cuidados aos filhos (OE, 2015). O encaminhamento para grupos de apoio ou associações hospitalares ou comunitárias nunca deve ser descurado, e poderá ser incentivado mais do que uma vez.

Com esta reflexão e pesquisa realizada, identifiquei que apesar de a vivência da parentalidade no contexto de doença crónica ser um tema muito explorado, raramente é relacionado com o episódio específico do serviço de urgência. Apesar de estes pais terem contactos frequentes com os serviços de saúde, a vivência no SU é muito diferente do Internamento, Ambulatório ou Consulta. Desta forma, considero relevante identificar esta potencial necessidade de

investigação científica, pois neste contexto de cuidados importa distinguir a vivência da parentalidade dos pais de crianças com doença aguda transitória, dos pais da criança com doença crónica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, M.I., Molina, R.C.M., Vieira, T.M.M., Higarashi, V.I.H., & Marcon, S.S. (2006) O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery, Revista de Enfermagem.* ; 10(3), 36-46.
- Beck, A.R.M., Lopes, M.H.B.M. (2007) Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.
- Brito, D.C.S. (2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*. 14(3), 603-7.
- Castro, E.K. & Piccinini C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3). 625-635
- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas perspectivas en psicología*, 5(1), 97-110.
- Damião, E.C., & Angelo, M (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem*, 35 (1), 66-71.
- Leite, M.F., Gomes, I., Morais, J., Collet, N. (2015) Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem UERJ*. 23(4), 501-506. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>.
- Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (2006). *Chronic Illness: impact and interventions* (6o edição). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). Adaptação à Parentalidade durante a Hospitalização – Guia Orientador de Boa Prática. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Pontes-Fernandes, A.C., & Petean, E.B.L. (2011) Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 459-465.

Roy, C., & Andrews, H. A. (2001). *Teoria da Enfermagem - O Modelo de Adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget.

Silva, M. G. (2001). Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista pediátrica*, 2(2), 29-32.

Vieira, M.A. & Lima, E.A., (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560

Vinelli, N., Mannucci, C., Laba, N., Vecchio, L., Valerio, A., Lago, M., & Nieto, M. (2011). Consultas no urgência al departamento de urgências de un hospital pediátrico. *Archivos Argentinos de Pediatría* 2011; 109(1): 8-13

Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A., & Fukuhara, S. (2005) Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14(4), 1079-85.

Apêndice XI - Revisão Narrativa da Literatura “A adaptação à parentalidade em situação de cardiopatia congênita com diagnóstico pré-natal”

ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE NA CARDIOPATIA CONGÉNITA

INTRODUÇÃO

Esta Revisão da Literatura surge no âmbito do estágio a realizar no Serviço de Cardiologia Pediátrica do Hospital ----- . Tendo em conta a observação do contexto e a necessidade pessoal identificada de fundamentar a ação através de referências científicas, esta revisão pretende responder à questão: quais as particularidades da adaptação à parentalidade de um filho com uma cardiopatia congénita.

A cardiopatia congénita é a malformação congénita com incidência mais frequente, constituindo 15 a 20 por cento de todas as malformações nas crianças e revela-se a principal causa de mortalidade no período neonatal em países desenvolvidos (DGS, 2006). A incidência desta anomalia congénita na população portuguesa é de cerca de 64,6 casos/10 000 nascimentos (INSA, 2015).

Cada vez mais frequentemente o diagnóstico de cardiopatia pode ser feito durante a gravidez, através de exames complementares, como a ecocardiografia fetal (DGS, 2006). Contudo, esta realidade nem sempre é possível, contatando-se que surgem inúmeros casos de crianças, cujo diagnóstico é efetuado nas primeiras horas ou dias de vida, aquando do agravamento do seu estado geral.

O Diagnóstico

A experiência dos pais inicia-se desde que adquirem conhecimento do diagnóstico de cardiopatia congénita do filho, com um período inicial de choque, seguido de grande ansiedade e medo que a criança não sobreviva. A prestação de cuidados à criança e família com cardiopatia congénita tem início desde a suspeita do diagnóstico, mesmo que este ocorra no período pré-natal (Hockenberry & Wilson, 2016).

A novidade do diagnóstico de uma doença crónica na criança, traduz-se num momento de crise e desespero para os pais, que não se encontram preparados para lidar com a situação, acarretando implicações emocionais profundas e alterações de papéis (Gomes, 2010). Para os pais, o diagnóstico inicial é vivido

com intensa emoção, caracterizado pelo choque, medo, insegurança, desconforto, tensão, dor, descrença e por vezes negação, especialmente se a manifestação da doença não é visível (Smith, Newey, Jones & Martin, 2011).

Os pais de crianças com doenças crónicas, como é o caso da CC, tendem a experienciar um maior nível de stress, ansiedade e desespero, com níveis mais elevados nas mães, do que pais de crianças saudáveis (Simões, Pires & Barroca, 2010; Bruce, Lindh & Sundin, 2016). A mãe repensa no seu período de gravidez, procurando motivos que justifiquem o nascimento de um filho com uma malformação, e acaba por questionar a sua capacidade de exercer o seu papel (Simões, Pires & Barroca, 2010).

A família passa, obrigatoriamente, por uma sequência de estádios mais ou menos previsíveis. Hockenberry & Wilson (2016), consideram 3 estádios: fase de crise (choque e negação), fase crónica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento). Na fase de crise, a negação surge como mecanismo de defesa natural, sendo uma almofada necessária para prevenir a desintegração. Na fase crónica, o ajustamento gradual surge após o choque, e caracteriza-se pela admissão da existência da doença. A fase terminal caracteriza-se pelo balanço que as famílias fazem daquilo que lhes resta, em vez de se centrarem no que perderam, e começam a estabelecer novos objetivos para as suas vidas. Nem todas as famílias passam por todos os estádios e o tempo que cada uma permanece em cada depende largamente das suas características.

O diagnóstico pré-natal de cardiopatia permite aos pais a preparação antecipada e algumas situações procurar aconselhamento sobre o tratamento a seguir (Barão, 2014). A oportunidade de planejar o nascimento do bebé, diminuí o impacto dos stressores que afetam os pais quando o bebé nasce. Os pais de recém-nascidos que receberam o diagnóstico pré-natal relataram maior otimismo, menos ansiedade, e menor pessimismo em relação à sua vida do que os pais de recém-nascidos que receberam o diagnóstico pós-natal (Hoehn et al., 2004).

Internamento

A necessidade de internamento, ainda no período neonatal pode comprometer a adaptação à parentalidade e a vinculação com o recém-nascido. Segundo Simões, Pires & Barroca (2010) a separação nas primeiras horas de vida, pode originar nos pais, sentimentos de tristeza, fragilidade, ansiedade, revolta e culpa. Especificamente as mães encontram-se mais vulneráveis a experiências emocionais, e neste sentido, mais frágeis (fragilidade pós-parto), sentem-se abatidas, com pouca força e coragem para enfrentar a situação, vivem momentos de dor e tristeza e passam a temer constantemente pela vida dos seus filhos, ainda muito frágeis, numa permanente incerteza do que poderá suceder (Simões, Pires & Barroca, 2010).

A necessidade de hospitalização pode causar efeitos substanciais no funcionamento da família com aumento das responsabilidades e preocupações (Hockenberry & Wilson, 2016). A tarefa de acompanhar diariamente a criança internada recai na grande maioria das vezes sobre a mãe, enquanto que o pai pode necessitar de estar mais ausente de forma a garantir a subsistência económica da família (Simões, Pires & Barroca, 2010).

Estas alterações têm repercussões na família ao nível social e financeiro (Smith, 2011), o aumento dos gastos, o sistema complexo de cuidados, a perda de oportunidades e o isolamento social, originam um stress de tal ordem que pode mesmo causar a separação dos pais.

Segundo Macedo (2011), citando um estudo realizado por Apley *et al* (1967), 36% das famílias apresentaram modificações da sua vida social, devido ao impacto da doença na vida familiar, e 54% das famílias sofreram alterações da sua vida familiar. O mesmo autor refere que ter uma criança com CC causa não só uma transição normativa, mas também um stress situacional devido à doença, que surge inesperadamente.

Embora a cirurgia cardíaca permita a restauração do funcionamento fisiológico, a maioria dos pais mantêm a imagem da criança doente e frágil, realçando que a qualquer momento pode ter uma crise e morrer (Finkel, 2000, citado por Simões, Pires & Barroca, 2010).

Para a família, a CC pode frustrar os sonhos que tinham para a criança. A criança doente necessita de tanta atenção que os pais não têm tempo suficiente para os outros filhos e, na maior parte das vezes, a vida dos irmãos da criança com CC reflete as rotinas que são impostas pela situação decorrente da doença crônica (Hockenberry & Wilson, 2016).

Intervenções de Enfermagem

Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para intervir e tentar minimizar estas experiências emocionalmente intensas (Barão, 2014). Uma das intervenções necessárias é identificar as necessidades específicas de cada família. De acordo com Simões et al (2010), a função dos profissionais de saúde, perante o diagnóstico de cardiopatia congénita, é auxiliar e promover a consciencialização dos pais acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento, desmistificar e esclarecer dúvidas, dando tranquilidade, e securizando-os quanto a um prognóstico favorável ajudando-os a desempenhar o seu papel parental – a parentalidade

Cabral (2012), defende que cabe ao enfermeiro a função de promotor da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança, detendo para além das capacidades técnicas, conhecimentos acerca da transição, adaptação, habilidades de comunicação e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares.

As intervenções que ajudam na adaptação a esse diagnóstico incluem o planeamento do cenário para informar os pais, avaliar os conhecimentos prévios e experiência da família quanto à doença e proporcionar acompanhamento contínuo. É importante que o enfermeiro transmita simpatia e compreensão, e permitir que os pais expressem as suas emoções, sem julgamentos (Hockenberry & Wilson, 2016). Conhecer esta realidade permite ao enfermeiro prestar cuidados dirigidos às necessidades das crianças e famílias, estabelecendo prioridades nas suas intervenções, detetando fatores preditores de uma baixa qualidade de vida, impulsionando a adesão ao tratamento e ajudar os pais no desempenho do seu papel parental, de modo a que todos obtenham uma maior satisfação e qualidade de vida.

Para Kiliçarsla-Toruner, Kurnaz, & Keçialan (2012) e Smith, Newey, Jones & Martin (2011) as intervenções de enfermagem baseadas na educação e no encorajar da participação parental nos cuidados à criança podem contribuir para o cuidar da criança e família, podendo inclusive diminuir os níveis de ansiedade parental e aumentar o nível de conforto da criança.

Desde o primeiro contacto que o enfermeiro deve tentar estabelecer uma relação de confiança dos pais em relação à equipa de saúde, promovendo a colaboração (Jorge, 2004). Enquanto a criança está internada a maioria dos cuidados são prestados pela equipa de enfermagem, Aldridge (2005) e Cleveland (2008) referem que no desenvolvimento do papel parental, os pais apresentam a necessidade de estar junto da criança e de “serem pais” de cuidar da criança, participar, estando envolvidos nos cuidados e nas decisões terapêuticas.

Na prestação de cuidados ao recém-nascido internado, os enfermeiros, segundo Gomes (2010) em conformidade com alguns autores, devem promover os seguintes cuidados com o intuito de minimizar os efeitos da hospitalização no recém-nascido e nos seus pais:

- Evitar a manipulação excessiva dos recém-nascidos para execução de rotinas médicas e de enfermagem, recomendando a criação de protocolos de manipulação mínima, nos quais os procedimentos médicos e rotinas são agrupados e definidos períodos de repouso após esses procedimentos;
- Promover horários flexíveis de visita e as condições necessárias para que os pais se sintam bem-vindos;
- Incentivar os pais a participarem nos cuidados;
- Ajudar os pais a adaptarem-se à imagem do recém-nascido real;
- Explicar aos pais todo o equipamento envolvido nos cuidados ao recém-nascido;

- Contribuir para a diminuição de sentimentos de culpa por ter um recém-nascido que necessita de cuidados de saúde especializados;
- Incentivar a personalização do ambiente envolvente ao filho com fotos e adornos;
- Promover a formação do vínculo afetivo com o recém-nascido, enfatizando a interação mútua de modo a que comecem a perceber as necessidades do filho;
- Incentivar os pais a estabelecerem contacto físico com o recém-nascido e explicar as formas de comunicação do recém-nascido;
- Manter os pais sempre informados sobre o estado clínico do recém-nascido.

(Jorge, 2004; Barros, 2001; Klaus & Kennell, 1993; citado em Gomes, 2010)

O encaminhamento para apoio psicológico adequado ou a participação em grupos de entreaajuda poderá ser importante na partilha da dor, especialmente na vivência de sentimentos de culpa que surgem com frequência nas mães (Simões, Pires & Barroca, 2010). De forma simultânea, o enfermeiro pode intervir de forma terapêutica proporcionando apoio e aconselhamento, ou ainda de educação para a saúde de forma a promover a autoconfiança materna e a adaptação à nova situação de parentalidade (Damas, Ramos & Rezende, 2009).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aldridge, M. D. (2005). Decreasing Parental Stress in the Pediatric Intensive Care Unit: One Unit's Experience. *Critical Care Nursing*, 25, 40-50.

Barão, A. I. (2014). *Cuidar da criança e família com cardiopatia congénita – Promoção de uma transição saudável para a parentalidade no primeiro ano de vida*. ESEL. Dissertação de mestrado. Lisboa.

Bruce, E., Lindh, V., Sundin, K. (2016). Support for Fathers of Children with Heart Defects. *Clinical Nursing Research*, 25 (3), 254-272.

Cabral, J. M. (2012). *Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa: Intervenção de Enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto

Cleveland, L. (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal nursing*, 37, 666-691.

Damas, B., Ramos, C., Rezende, M. (2009). Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 19 (1), 103-113.

Direção-Geral da Saúde (2006). Diagnóstico Pré-Natal de Cardiopatias Congénitas. Circular Normativa nº 11;

Gomes, A. C. M. (2010). Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa UCI de Neonatologia. *Revista Nursing*, 261.

Hockenberry, M. & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Loures: Lusodidata.

Hoehn, K. S., Wernovsky, G., Rychik, J., Tian Z. Donaghue, D., Alderfer, M.A ... & Nelson, R. M. (2004). Parental decision-making in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 14, 309-314.

INSA (2015). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas: Relatório 2011-2013*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge;

Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança: (Re) pensar o Cuidar em Enfermagem*. Lusodidata: Loures.

Kiliçarslan-Toruner, E., Kurnaz, F., Keçialan, R. (2012). Effect of planned Information Provision on Anxiety of Parents of Children who underwent cardiac Surgery. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 1, 11 – 20.

Macedo, L. (2011). O Impacto da Criança com Cardiopatia Congénita numa Família: Uma Revisão da Literatura. *Revista Nursing*, 14-21;

Simões, S., Pires, A., Barroca, A. (2010). Comportamento Parental face à Cardiopatia Congénita. *Análise Psicológica*, 4 (28), 619-630;

Smith, M., Newet, C., Jones, M., Martin, J. (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Pediatric Nursing*, 23 (2), 30-35;

Apêndice XII - Conversa com Pais de Criança com Cardiopatia Congênita, com diagnóstico Pré-Natal

Conversa com Pais de Criança com Cardiopatia Congénita, com diagnóstico Pré-Natal

GUIÃO DE CONVERSAS

Após a revisão bibliográfica, defini como objetivo realizar duas conversas com pais de crianças com cardiopatia congénita, em dois momentos: no diagnóstico pré-natal e no internamento, no caso de uma criança que tenha tido diagnóstico pré-natal.

O objetivo desta conversa é, tendo em conta os processos de adaptação à parentalidade identificados na pesquisa bibliográfica, utilizar o Modelo de Adaptação de Roy (MAR) para elaborar o processo de Enfermagem. As várias etapas de aplicação de MAR, incluem o primeiro nível em que se efetua a recolha de dados observando os modos de adaptação, num segundo nível procede-se à análise e avaliação dos estímulos que poderão determinar um comportamento ineficaz, e num terceiro nível, em que tendo em conta estes dados se formula os diagnósticos de enfermagem, estabelecendo objetivos e propondo intervenções adequadas e avaliações posteriores.

Os dados colhidos nesta conversa servirão apenas como diagnóstico de situação e de comparação das práticas com a literatura vigente, não sendo tratados de forma formal, e considerados sempre anónimos durante todo o processo.

Pretende-se que as necessidades identificadas, nesta conversa possam ser partilhadas com a equipa de enfermagem, de forma a poder formular diagnósticos de Enfermagem e propor intervenções cada vez mais adequadas, identificando falhas e procurar melhorar a prestação de cuidados à família.

A conversa será semiestruturada, contemplando as seguintes questões baseadas no Modelo de Adaptação de Roy e na literatura analisada:

- Descreva o percurso ou momento em que souberam do diagnóstico do vosso filho até ao seu nascimento
- Que sentimentos surgiram? No diagnóstico (desde o choque, ajuste ou adaptação, integração e reconhecimento)

- Que necessidades identificam neste momento?
- A que fontes de informação recorreram?
- Como é que cada um lidou individualmente? E em casal?
- Que mecanismos de resistência internos identificam como importantes nesta adaptação?
(ex: profissão (profissional de saúde), características da personalidade, hobbies ou formas de lidar com o stress)
- Que mecanismos externos? (médicos, enfermeiros, pesquisa internet, segurança social, amigos, livros, folhetos disponibilizados)
- De que forma o diagnóstico pré-natal foi importante?
- Descreva o percurso desde o nascimento até ao internamento, incluindo a cirurgia.
- Que necessidades sentem? Quais as maiores preocupações?
- Descreva a reorganização familiar necessária para lidar com o internamento. Qual o impacto familiar?
- Que necessidades informação / cuidados ao vosso filho sentem neste momento pós-cirurgia. (banho, choro, medicação, prognóstico, exercício físico)
- De que forma pode a equipa de enfermagem ajudar-vos a assumir este papel de pais de uma criança com cardiopatia?

RESULTADOS

No dia --- de Outubro, realizei esta conversa com a Mãe do João (nome fictício), o pai juntou-se apenas no final da conversa pois estava a cuidar da filha mais velha do casal. O João é um lactente de 2 meses, internado na Cardiologia Pediátrica com diagnóstico de Tetralogia de Fallot.

No início da gravidez, a vigilância pré-natal foi feita na cidade onde os pais residem. Às 12 semanas de gestação, a médica disse-lhes que “havia qualquer coisa que não estava bem” (sic). Foram encaminhados para realizar um ecocardiograma fetal num hospital Distrital e nesse exame o médico diagnosticou Tetralogia de Fallot. A mãe do João diz que apenas se lembra da frase “o vosso bebé tem um problema cardíaco” (sic), não se recorda de mais nada depois disso. Diz que bloqueou.

Na altura, o pai do João “que é mais racional” (sic) ouviu tudo e já em casa, nos dias seguintes foi-lhe relatando tudo com calma. Atravessaram um período de grande choque, e demoraram vários dias a assimilar que o bebé tinha um problema, e dizem ter passado quase duas semanas entre o choque e a negação.

Em casal, foram falando, ajustando e planeando o que podiam. Referem este tempo como angustiante pois ainda faltava mais de um mês para a próxima consulta. Nessa fase, a conselho da médica obstetra da cidade onde residiam, decidiram seguir o resto do tempo de gestação em Lisboa. A mãe acrescentou que chorou muito, durante várias semanas adormecia a chorar. Acrescenta que o pai do João “gosta de se fazer de forte e sente essa necessidade de me apoiar mas também chorou”(sic).

Para Hockenberry & Wilson (2016), a experiência dos pais inicia-se desde que adquirem conhecimento do diagnóstico de cardiopatia congénita do filho, com um período inicial de choque, seguido de grande ansiedade e medo que a criança não sobreviva. A adaptação poderá atravessar 3 estádios: fase de crise (choque e negação), fase crónica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento). Na fase de crise, a negação surge como mecanismo de defesa natural, sendo uma almofada necessária para prevenir a

desintegração. Neste relato, os pais identificam claramente esta 1ª fase e a transição de cerca de 2 semanas para a fase crónica.

Referem que tinham necessidade de informação e muitas questões. Durante o mês de espera não sabiam o que fazer, quais as implicações do problema cardíaco, se seria recomendado interromper a gravidez, se o bebé nascesse, se sobreviveria. Na semana seguinte realizar testes genéticos, para identificar mais alguma alteração, como uma Trissomia, por exemplo.

Mesmo sabendo que não é a melhor fonte de informação, recorreram muitas vezes à internet, para pesquisar termos técnicos, definições e ilustrações da Tetralogia de Fallot, testemunhos de pais, entre outros. Referem que por vezes estas pesquisas agravaram a ansiedade e aumentaram a confusão.

A mãe refere que chorou muito e ainda chora, considera benéfica esta expressão de emoções de forma a “não acumular” (sic). Acrescenta que o marido é mais introspetivo e sente necessidade de a apoiar, contudo, ele teve necessidade de retomar medicação anti-depressiva que tinha cessado à uns anos. Ambos referem que era necessário para se manterem emocionalmente fortes. Estão também a ser acompanhados em consultas de psicologia.

Identificam como fator motivador a filha mais velha, pois não querem mostrar que estão tristes, mas transmitir-lhe esperança de que o irmão vai melhorar. Com o nascimento e acompanhamento do João na Unidade, referem que a força que ele tem demonstrado e a resiliência, os motiva a dá força interna.

A necessidade de hospitalização pode causar efeitos substanciais no funcionamento da família com aumento das responsabilidades e preocupações (Hockenberry & Wilson, 2016). Estas alterações têm repercussões na família ao nível social e financeiro (Smith, 2011). Nesta situação, os pais dispõem de valiosos recursos externos, que eles próprios são capazes de identificar, nomeadamente a ajuda dos pais da Mãe do João na logística de deslocação para Lisboa, tomando conta da filha mais velha e até ajudando financeiramente, de forma a aliviar esse encargo. Estão a residir em casa de uns primos, mas não se sentem completamente à vontade, preferiam estar em casa.

Na família, têm primos que são técnicos de diagnóstico, e referem ter recorrido a eles como fonte mais fidedigna de informação. “Quando íamos às consultas tínhamos sempre muitas dúvidas, mas na altura acho que eram difíceis de expressar, parecia que a maior parte das dúvidas surgiam em casa, e muitas não tinham resposta, não sabíamos o que ia acontecer” (sic). Expressam que sentiam que nem os médicos sabiam o prognóstico ao certo, e isso era angustiante.

No internamento, identificam o apoio dos médicos e sentem que os Enfermeiros revelam interesse verdadeiro por eles e pela sua vivência. Acrescentam que sentem que os enfermeiros cuidam bem e que se preocupam com o seu filho, mas por outro lado acham que só os médicos é que lhes podem dar informações concretas acerca da evolução, estado e prognóstico do nosso filho. A atualização permanente do estado de saúde e prognóstico é para eles uma prioridade. Sentem muita necessidade de informação, tanto no momento do diagnóstico como diariamente no estado de saúde do filho e relativamente ao prognóstico.

Consideram que o diagnóstico pré-natal foi importante pois deu-lhes tempos para se habituarem, mas o tempo de incerteza também gerou muita ansiedade. No início sentiram-se obrigados a tomar decisões difíceis, com pouca certeza, “tivemos que decidir se queríamos ou não interromper a gravidez, não sabíamos se o nosso filho sobreviveria com esta condição e não queríamos que sofresse, não sabíamos o que era melhor” (sic).

Para Barão (2014), o diagnóstico pré-natal de cardiopatia permite aos pais a preparação antecipada e algumas situações procurar aconselhamento sobre o tratamento a seguir.

A oportunidade de planejar o nascimento do bebé, diminuí o impacto dos stressores que afetam os pais quando o bebé nasce (Hoehn et al., 2004). Nesta situação, o João nasceu noutra hospital, e os pais já estavam informados que seria transferido logo após o parto. A transferência inter-hospitalar foi programada e com 2 horas de vida o bebé foi transferido para a Unidade de Cardiologia Pediátrica. O pai dirigiu-se logo para a Unidade para acompanhar o filho.

Acrescentam que numa perspetiva geral, o diagnóstico no período pré-natal foi benéfico pois permitiu a adaptação e organização familiar. Sentem que facilitou o acompanhamento adequado em Lisboa com as equipas especializadas, e que não havendo este acompanhamento prévio, o seu filho poderia não ter sobrevivido após o nascimento. Verifica-se na literatura que os pais de recém-nascidos que receberam o diagnóstico pré-natal relataram maior otimismo, menos ansiedade, e menor pessimismo em relação à sua vida do que os pais de recém-nascidos que receberam o diagnóstico pós-natal (Hoehn et al., 2004).

A Mãe do João diz que os dias após o parto, em que permaneceu internada, longe do filho foram muito difíceis e que chorou muito. Simões, Pires & Barroca, (2010), corroboram esta afirmação, descrevendo que especificamente as mães encontram-se mais vulneráveis a experiências emocionais, e neste sentido, mais frágeis (fragilidade pós-parto).

Desde que está internado, o João já teve múltiplas alterações do estado de saúde, incluído vários agravamentos da função cardíaca, respiratória com múltiplas infeções. Devido a estas alterações, a cirurgia que estava planeada para a primeira semana de vida só foi realizada aos 2 meses. Prevê-se que necessite de uma segunda cirurgia ainda neste internamento, mas sem data prevista.

Os pais referem que a instabilidade hemodinâmica é o fator de maior preocupação. Focam-se muitos nos aspetos técnicos e conhecem os valores de referência de todos os parâmetros vitais avaliados.

Como necessidades neste momento, mencionam a necessidade de informação, desejam um prognóstico, dados objetivos acerca da cirurgia e da possibilidade de alta. Desejam levá-lo para casa.

Relativamente a preocupações para o futuro, dizem saber que poderá ter uma vida normal, mesmo com uma cardiopatia, mas sentem que será sempre mais protegido, comparativamente com a irmã, que é saudável. A literatura refere que embora a cirurgia cardíaca permita a restauração do funcionamento fisiológico, a maioria dos pais mantém a imagem da criança doente e frágil, realçando que

a qualquer momento pode ter uma crise e morrer (Finkel, 2000, citado por Simões, Pires & Barroca, 2010).

Neste momento não conseguem descrever as necessidades de cuidados que sentem, pois estão focados na instabilidade hemodinâmica do pós-operatório, “não temos outras preocupações senão que ele estabilize” (sic). Dizem que a equipa de Enfermagem sempre lhes foi dando todas as informações acerca da prestação de cuidados e do seu envolvimento possível, mas neste momento sentem necessidade de informações clínicas, “que só os médicos é que me podem dar... Sei que quando ele ficar melhor os enfermeiros me vão ajudar a cuidar dele” (sic)

Análise da situação utilizando o Modelo Adaptativo de Roy

Nesta conversa foi possível realizar uma avaliação do comportamento, dos estímulos e das respostas adaptativas destes pais. Esta análise, utilizando o Modelo Adaptativo de Roy, pretende avaliar o desenvolvimento e adaptação à parentalidade, neste contexto de doença de um filho, desde o momento do diagnóstico pré-natal.

Na avaliação dos recursos e dos comportamentos nos modos adaptativos, é evidente que a hospitalização de um filho, para além de ter influência no modo fisiológico ao nível do cansaço e necessidade de repouso, tem grandes implicações no modo de autoconceito. A ansiedade e incerteza associadas à patologia e instabilidade hemodinâmica do filho, levou-os a procurar recursos adaptativos. No caso do Pai do João, necessitou de retomar medicação antidepressiva, de forma a manter a integridade psíquica, enquanto que a mãe revela chorar muito para expressar as emoções. Procuraram também apoio psicológico, e estão a ser acompanhados em consulta de psicologia.

No modo de função na vida real, atravessam a dificuldade de exercerem o seu papel parental, como pais de uma criança com cardiopatia e neste momento internada. Devido à necessidade complexa de cuidados de saúde do filho, estão ainda a tentar encontrar a forma como podem manifestar os comportamentos instrumentais. Neste momento, ao acompanhá-lo no Internamento e ficando junto dele é a forma que dispõem de manifestar os comportamentos expressivos.

No modo de interdependência identifica-se a sua vontade de se manterem unidos, expressando amor um pelo outro e pelos filhos.

Identificam como mecanismos de resistência internos e fator motivador a filha mais velha, pois não querem mostrar que estão tristes, mas transmitir-lhe esperança de que o irmão vai melhorar. Com o nascimento e acompanhamento do João na Unidade, referem que a força que ele tem demonstrado e a resiliência, os motiva a dá força interna.

Como mecanismos de resistência externos identificam a ajuda dos pais da Mãe do João, na logística de deslocação para Lisboa e dos primos, em casa de quem estão a residir. Acrescentam ainda as fontes de informação como a internet, os primos que são técnicos de diagnóstico e os médicos, com quem procuram esclarecer dúvidas.

Relativamente aos estímulos do ambiente, o fato de o João se encontrar no período pós-operatório, ainda com instabilidade hemodinâmica, é um estímulo focal muito forte. Os comportamentos dos pais, em busca de adaptação, são a necessidade constante de informação e focarem-se nos parâmetros vitais avaliados. A vivência no contexto hospitalar, a experiência de alterações do estado de saúde e múltiplos agravamentos anteriores são estímulos contextuais e residuais, devido à experiência anterior que também afetam a adaptação.

Conclusão

Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para intervir e tentar minimizar as experiências emocionalmente intensas associadas à vivência da parentalidade da criança com cardiopatia congénita (Barão, 2014).

Tendo realizado esta análise da prática, validando-a com a literatura disponível, e avaliando a adaptação desta família através do MAR, importa identificar riscos ou respostas ineficazes, de forma a propor intervenções de enfermagem adequadas.

Nesta situação identifico que a equipa médica e de enfermagem tem vindo a acompanhar esta família nos aspetos psíquicos desta vivência, e dispõem de acompanhamento especializado de psicóloga. Relativamente ao modo

fisiológico, seria importante promover o descanso destes pais, orientando-os relativamente aos horários da Unidade, para que possam estar presentes nas manipulações da criança ou observação médica, e que possam descansar em casa nos períodos de sono do bebé. Esta avaliação deve ser feita regularmente, para prevenir a exaustão destes pais.

Apesar de os pais referirem que estão demasiado focados nos aspetos hemodinâmicos deste período pós-operatório, poderão ser implementadas algumas intervenções de enfermagem baseadas na educação das habilidades instrumentais e expressivas. Os pais podem ser incentivados a acariciar o bebé, consola-lo oferecendo a chucha ou até ensinados acerca dos posicionamentos. Nos períodos de maior estabilidade podem realizar contacto pele-com-pele / canguru, para promover a vinculação. Estas intervenções podem diminuir os níveis de ansiedade parental e aumentar o nível de conforto da criança (Smith, 2011). Nestes dois meses de internamento, os pais já estão familiarizados com o ambiente, mas podem beneficiar de uma explicação do funcionamento dos equipamentos envolvidos, ou até ser incentivados a personalizar com fotos ou adornos simbólicos, tal como refere Gomes (2010).

Cabral (2012), defende que cabe ao enfermeiro a função de promotor da adaptação familiar à transição de saúde-doença da criança, detendo para além das capacidades técnicas, conhecimentos acerca da transição, adaptação, habilidades de comunicação e ter a sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares. Esta adaptação deve ser constantemente avaliada e registada, de forma a que os pais e o João possam beneficiar dos melhores cuidados possíveis.

Como futura EESIP, o planeamento, fundamentação e realização desta conversa, permitiu-me desenvolver competências específicas de cuidados à família no seu processo de adaptação à parentalidade. Através da avaliação do sistema familiar e da rede de recursos (E1.1.6), foi possível avaliar o desenvolvimento da parentalidade desde o momento do diagnóstico pré-natal (E3.2.1). Por esta ser uma conversa, implementei técnicas de comunicação adequadas como a escuta ativa e feedback positivo (E1.1.2.) de forma a promover a expressão de emoções dos pais (E3.4.1.). As intervenções de

enfermagem e estratégias propostas pretendem ser também motivadoras para que os pais assumam o seu papel parental com a especificidade implicada de um filho com cardiopatia (E1.1.3). Pela descrição da rede de recursos e acompanhamento psicológico, considerei o suporte familiar e comunitário adequado (E2.5.4), mas reforcei junto dos pais e equipa a conservação desses apoios, para manutenção das adaptação e eficácia das respostas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barão, A. I. (2014). *Cuidar da criança e família com cardiopatia congénita – Promoção de uma transição saudável para a parentalidade no primeiro ano de vida*. ESEL. Dissertação de mestrado. Lisboa.

Gomes, A. C. M. (2010). Cuidar do recém-nascido com cardiopatia congénita e sua família numa UCI de Neonatologia. *Revista Nursing*, 261.

Hockenberry, M. & Wilson, D. (2016). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª Edição). Loures: Lusodidata.

Hoehn, K. S., Wernovsky, G., Rychik, J., Tian Z. Donaghue, D., Alderfer, M.A ... & Nelson, R. M. (2004). Parental decision-making in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 14, 309-314.

Simões, S., Pires, A., Barroca, A. (2010). Comportamento Parental face à Cardiopatia Congénita. *Análise Psicológica*, 4 (28), 619-630;

Smith, M., Newet, C., Jones, M., Martin, J. (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Pediatric Nursing*, 23 (2), 30-35;

Roy C.; Andrews, H. A. (2001). *Teoria da Enfermagem - O Modelo de Adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget.

Apêndice XIII - Cartaz multidisciplinar

“O meu filho tem uma Cardiopatia, e agora?”

CARTAZ MULTIDISCIPLINAR “O MEU FILHO TEM UMA CARDIOPATIA, E AGORA?”

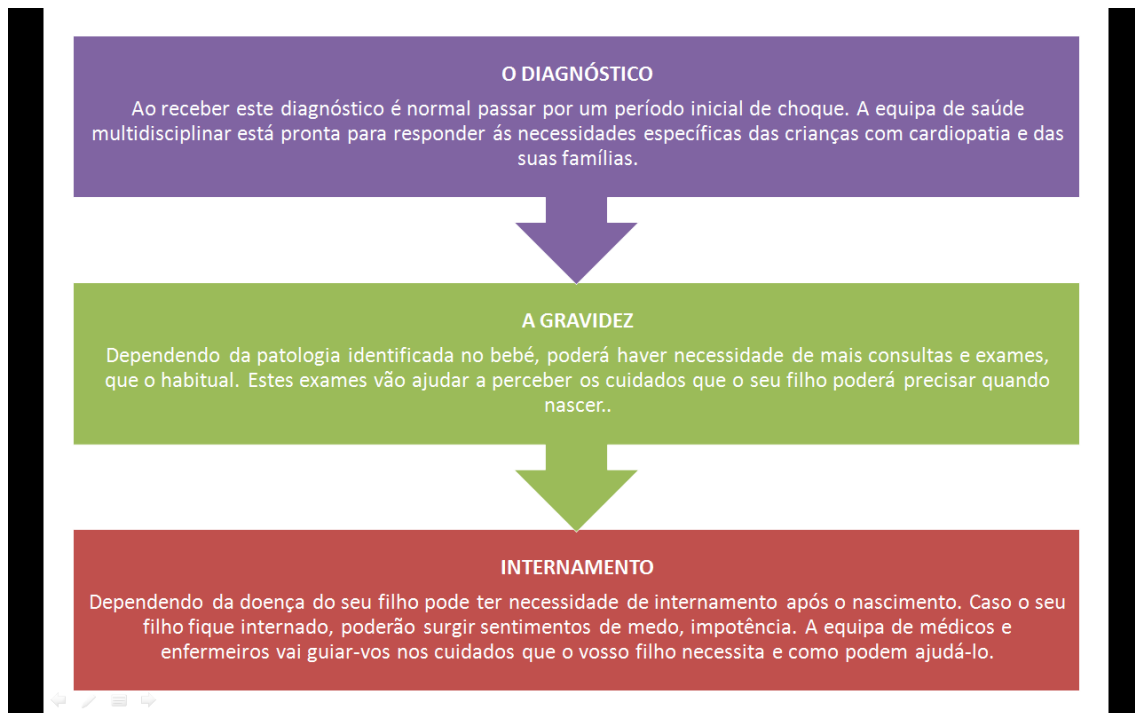
FUNDAMENTAÇÃO

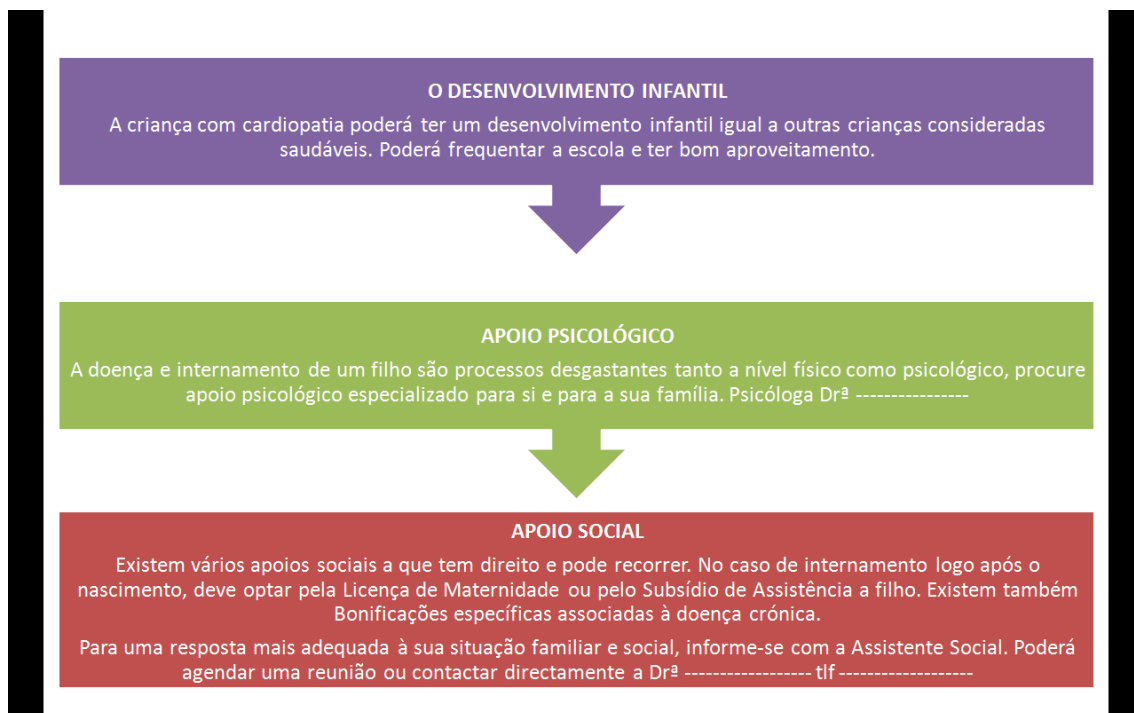
Tendo em conta que a experiência de adaptação à parentalidade de um recém-nascido com cardiopatia se inicia no momento do diagnóstico e após a partilha e discussão com a médica responsável pela consulta pré-natal, considere-se que seria relevante produzir uma ferramenta acessível aos pais para facilitar esta adaptação inicial. Desta forma, surgiu este cartaz Multidisciplinar, com o objetivo de envolver a equipa médica, de enfermagem, psicologia e assistentes sociais.

Este cartaz tem como objetivo promover e facilitar a adaptação à parentalidade desde o momento do diagnóstico de Cardiopatia. Neste hospital, o Diagnóstico é habitualmente confirmado na Consulta de Grávidas. Tendo em conta este aspeto, foi elaborado para estar exposto na sala de espera desta consulta.

Por ser um cartaz multidisciplinar, e por a duração do estágio ser reduzida, este trabalho aguarda a discussão da equipa multidisciplinar, e a complementaridade das outras valências, nomeadamente a componente médica e da parte de psicologia e assistente social.

Para efeitos deste relatório, o cartaz foi reduzido a tamanho legível e com formatação diferente da final, dado que terá de obedecer à formatação protocolada no hospital em questão.





Cartaz elaborado por Inês Gray – Aluna da Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica –
Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa -

Apêndice XIV - Observação de procedimentos específicos da cardiologia pediátrica

OBSERVAÇÃO DE PROCEDIMENTOS ESPECÍFICOS DA CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA

No dia --- de Setembro tive oportunidade de observar dois procedimentos específicos realizados no Serviço de Hemodinâmica da Cardiologia Pediátrica do ----- . Observei um Cateterismo Cardíaco Diagnóstico e de Intervenção e um Ecocardiograma Transesofágico.

CATETERISMO CARDÍACO

O Cateterismo Cardíaco foi realizado a uma criança de 2 anos. Com diagnósticos clínicos de Persistência do Canal Arterial, Comunicação Interauricular, Estenose do ramo esquerdo da artéria pulmonar e hipertensão da artéria pulmonar.

O Cateterismo teve como objectivo estudar os diagnósticos já identificados com realização de prova de reactividade, angiografia e posteriormente foi realizada uma angioplastia com dilatação do ramo esquerdo da artéria pulmonar.

Por ser uma criança com idade inferior a 3 anos este procedimento foi realizado com anestesia geral. O Cardiologista Pediátrico é quem dirige o procedimento, acompanhado por médico anestesista e um enfermeiro. O papel do enfermeiro passa maioritariamente por monitorização das funções vitais, posicionamento da criança, apoio à anestesia com preparação, validação e administração de terapêutica e apoio cirúrgico ao Cardiologista.

Após a realização do procedimento é chamada a mãe da criança, para que esteja junto dela quando esta despertar, e possa tranquilizá-la.

As intervenções de enfermagem nos cuidados pós-cateterismo cardíaco incluem:

- Monitorização de funções vitais
- Vigiar a dor e implementar medidas necessárias para a sua gestão
- Implementar medidas de prevenção de infeção
- Garantir o repouso nas 6h pós o cateterismo. Foram realizados os ensinamentos à mãe, que demonstrou compreender e esteve sempre presente tranquilizando a criança e mantendo o repouso

- Vigiar os Membros Inferiores, em palpação de pulsos, perfusão dos tecidos, coloração e temperatura.
- Vigiar os pensos compressivos nos locais de abordagem artéria (região inguinal). Esses pensos são retirados após 24h.
- Vigiar início da alimentação 6h após a cirurgia.

ECOCARDIOGRAMA TRANSESOFÁGICO

O Ecocardiograma Transesofágico foi realizado a um jovem de 18 anos, com diagnóstico de Insuficiência Mitral.

Este procedimento realizou-se apenas como meio auxiliar de diagnóstico, sem necessidade de intervenção.

Foi realizado o acolhimento ao jovem, e à mãe que o acompanhava, e explicado o procedimento sucintamente, incluindo a sedação e pós-operatório.

Durante o procedimento, o papel do enfermeiro passa pela monitorização das funções vitais, posicionamento do jovem, apoio à anestesia, neste caso sedação com preparação, validação e administração de terapêutica.

As intervenções de enfermagem incluem:

- Monitorização de funções vitais e prevenção de infeção.
- Vigiar início da alimentação após 6h.
- Garantir o repouso nas 4h após o exame. Como o doente era um jovem adolescente, foram realizados ensinamentos ao próprio, que demonstrou compreender e cumpriu o repouso.

ANÁLISE E REFLEXÃO

Dado a especificidades do contexto de ensino clínico, considerei relevante para a minha aprendizagem a observação destes procedimentos como uma oportunidade de participação nos cuidados de enfermagem à criança com cardiopatia. Contudo constatei que não são realizados por enfermeiros especialistas. Apesar disso, considero que houve oportunidades para identificar e desenvolver competências de Enfermeiro Especialista, nomeadamente nos cuidados à criança com doença rara, com necessidades específicas de saúde (E2.3.1) e na necessidade de intervenção para otimização da sua saúde. Para a preparação prévia da criança e família para a realização destes procedimentos utilizei estratégias de comunicação adequadas à etapa de desenvolvimento e procurei envolver os pais, especialmente com a criança de dois anos (E1.1.2).

A realização destes procedimentos em contexto cirúrgico, como é a Sala de Hemodinâmica, exigiu que mobilizasse conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de instabilidade e resposta antecipatória (E2.1.1). Neste contexto esta instabilidade pode ser recorrente, devido à perturbação da função cardíaca e exige conhecimentos específicos na sua abordagem. No caso da gestão da dor, durante os procedimentos foi realizado apoio à anestesia, através da preparação, validação e administração de fármacos prescritos, enquanto que no período pós-operatório foi feita a vigilância da dor e implementadas medidas farmacológicas adequadas (E2.2.2).

Apêndice XV - Cuidados de enfermagem em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal:
Scoping Review



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA·PORTO

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS
JUNTO DOS PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL:
*SCOPING REVIEW***

NURSING CARE IN PERINATAL PALLIATIVE CARE, OF PARENTS AND
NEWBORNS WITH A PRE-NATAL DIAGNOSIS: SCOPING REVIEW

Autor: Inês Múrias Gray Castel-Branco, Enfermeira, Lusíadas Saúde, S.A., Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Mestrado em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. **Contacto:** enfermeirainesgray@gmail.com

Sob orientação da Professora Doutora Elisabete Nunes, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, Abril 2019

RESUMO

Enquadramento: Após o diagnóstico pré-natal de uma condição limitante de vida, os pais que decidem prosseguir com a gravidez necessitam de cuidados especializados. Os cuidados paliativos perinatais são um modelo multidisciplinar de cuidados que pretende dar resposta às necessidades destes recém-nascidos e das suas famílias desde o momento do diagnóstico até ao acompanhamento no luto. **Objetivos:** O objetivo desta *Scoping Review* é identificar e mapear a evidência científica disponível sobre os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal. **Critérios de inclusão:** Foram incluídos estudos que identifiquem cuidados de enfermagem, cuja população sejam pais e recém-nascido, em que tenha sido feito o diagnóstico no período pré-natal, em qualquer contexto de cuidados. Com limitação de idiomas em Português e Inglês, publicados desde Janeiro 2012 até Março 2019 e incluídos todo o tipo de estudos, revisões da literatura, *guidelines*, pareceres e consensos. **Estratégia de pesquisa:** Foram utilizadas as bases de dados CINAHL, MEDLINE, Nursing & Allied Health Collection através da plataforma EBSCO. Foram ainda acrescentadas referências obtidas a partir das referências bibliográficas de outros artigos, que obedecessem aos mesmos critérios de inclusão. **Resultados:** Dos 65 artigos obtidos, foram analisadas 14 referências que correspondiam aos critérios de inclusão. Os dados obtidos foram analisados de acordo com a relevância para a prestação de cuidados de enfermagem, os contextos de prestação de cuidados e os benefícios descritos. **Conclusão:** Identifica-se um interesse crescente na disciplina de cuidados paliativos com início antes do nascimento. Os estudos publicados focam o trabalho da equipa multidisciplinar, e não tanto o papel específico do enfermeiro. Contudo, constata-se que o enfermeiro assume um papel essencial tanto na prestação como na coordenação dos cuidados. O modelo tem como prioridade valorizar os desejos dos pais e o tempo de vida do recém-nascido. A prestação de cuidados pode ter lugar no contexto hospitalar, na comunidade ou no domicílio. Identificam-se benefícios na vivência dos pais, relatando uma experiência positiva e um acompanhamento adequado no luto. **Palavras-chave:** cuidados paliativos perinatais, diagnóstico pré-natal, cuidados de enfermagem

ABSTRACT:

Background: After the prenatal diagnosis of a life-limiting condition, parents who decide to continue their pregnancy require specialized care. Perinatal palliative care is a multidisciplinary care model that aims to respond to the needs of these newborns and their families from the time of diagnosis to follow-up and bereavement. **Objectives:** The objective of this Scoping Review is to identify and map the available scientific evidence on nursing care implemented in perinatal palliative care among parents and newborns with prenatal diagnosis. **Inclusion criteria:** Studies which identified nursing care, whose population were parents and newborns, with a prenatal diagnosis, in any context of care. Limits of languages in Portuguese and English, and publications from January 2012 to March 2019 were included. All types of studies were eligible, including literature reviews, guidelines, opinions and consensus. **Research strategy:** Through EBSCO platform, the databases CINAHL, MEDLINE, Nursing & Allied Health Collection were used. References obtained from the bibliographical references of other articles, were also added, concerning that obeyed the same inclusion criteria. **Results:** Of the 65 articles obtained, 14 references that corresponded to the inclusion criteria were analyzed. The data obtained was analyzed according to the relevance for the delivery of nursing care, the contexts of care and the benefits described. **Conclusion:** There is an increasing interest in the discipline of palliative care beginning before birth. The published studies focus on the work of the multidisciplinary team, and not so much the specific role of the nurse. However, it is perceived that the nurse assumes an essential role both in the provision and coordination of care. The model takes priority in valuing the desires of the parents and the lifetime of the newborn. Care delivery can take place in the hospital setting, in the community or at home. Benefits are identified in the parents' experience, reporting a positive experience and adequate bereavement support.

Keywords: perinatal palliative care, prenatal diagnosis, nursing

ENQUADRAMENTO

Com o desenvolvimento da disciplina dos Cuidados Paliativos, os contextos neles englobados têm vindo a focar faixas etárias e identificação das necessidades cada vez mais precocemente, englobando assim os recém-nascidos e fetos¹. Globalmente, estima-se que, por ano haja cerca de 1,2 milhões de crianças a necessitar cuidados paliativos, e que cerca de 25% morre de causas congénitas². Nestes casos é necessário recorrer a um acompanhamento especializado à família, exigindo uma articulação entre as áreas da Obstetrícia e Neonatologia¹.

Segundo o Registo Nacional de Anomalias Congénitas³, no seu mais recente relatório publicado em 2017, em Portugal no período de 2014-2015 foram notificados 2853 casos de anomalias congénitas, o que resulta numa prevalência de 169,4 casos/10000 nascimentos para o total dos anos. Segundo este relatório, a prevalência de casos de anomalias congénitas registadas em Portugal, tem vindo a aumentar nos últimos anos atingindo o valor mais elevado, desde que existe registo.

Após o diagnóstico de uma malformação fetal 26,6% dos progenitores opta pela interrupção médica da gravidez (IMG)³. Em 70,9% dos casos notificados a gestação terminou no nascimento de uma criança viva³. Segundo o Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos¹, poderemos estimar que, existindo Cuidados Paliativos Perinatais (CPPN), entre 161-380 famílias em 2013, poderia ter optado por prosseguir a gravidez e necessitariam de cuidados especializados. Seria relevante perceber que tipo de acompanhamento poderá ser realizado com estes pais, e se haveria oportunidade de propor o planeamento de Cuidados Paliativos Perinatais.

Na confirmação de um diagnóstico pré-natal, os pais são confrontados com decisões difíceis e incertas, muitas vezes com pouco suporte e falta de informação. É imperativo que os profissionais estejam disponíveis para discutir com a família, de forma informada e através de comunicação adequada, a totalidade das suas opções, desde a interrupção da gravidez, aos cuidados pós-natais, cuidados paliativos e intervenção fetal. A forma como os profissionais

comunicam a informação, prestam os cuidados e a coordenação entre os vários recursos e valências é de extrema importância para os pais⁴.

Desde 2011⁵, que foi definido o conceito de CPPN como um modelo de cuidados para pais que decidem prosseguir com uma gravidez após o diagnóstico de uma condição pré-natal com tempo de vida limitado, sem esperança razoável de cura que e que acabará por ser fatal.

Estes cuidados têm como objetivo valorizar o tempo de vida do recém-nascido, independentemente do seu peso, idade gestacional, aparência ou patologia. A abordagem paliativa valoriza o momento em que o bebé conhece os pais e outros membros da família (irmãos ou avós, por exemplo), facilitando a vinculação, criando memórias e mais tarde apoiando o luto dos pais, irmãos e possivelmente a família alargada⁶.

Num Relatório¹ publicado em Portugal em 2014, já se referia que:

“os Cuidados Paliativos Peri/Neonatais são cuidados holísticos, multiprofissionais, dinâmicos e integrativos, centrados na família que vive com o diagnóstico de uma doença fetal com o tempo de vida limitado ou potencialmente fatal, durante a gravidez, nascimento, depois do nascimento e no luto, homenageando com dignidade e respeito o feto/recém-nascido e família.” (p.9)

Em suma, os cuidados paliativos perinatais representam um modelo de cuidados ainda em desenvolvimento, que procura a prestação de cuidados contínuos desde o momento do diagnóstico fetal de uma condição limitante de vida, durante a gravidez, parto, pós-parto e acompanhamento (se desejado) durante o luto⁷.

O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos perinatais é semelhante aos cuidados pediátricos e em adultos. Podendo encaminhar as situações, ser elemento integrante da equipa de CPPN, ou prestar cuidados específicos no parto ou nascimento.⁸

O enfermeiro perito em cuidados paliativos ou enfermeiro especialista poderá desempenhar o papel de coordenação dos cuidados na equipa de CPPN, garantindo a continuidade e qualidade dos cuidados⁹. Este enfermeiro necessita

de ter competências acrescidas na colaboração paliativa, acompanhamento do luto, planeamento antecipado dos cuidados, incluindo o nascimento, cirurgia fetal, sistemas familiares e cuidados culturalmente sensíveis¹⁰, necessitam ainda de ser facilitadores do processo de tomada de decisão e guiar a prática, coordenado o trabalho de equipa entre os profissionais e os pais¹¹.

Identificada esta necessidade no contexto de cuidados em Portugal, iniciando a pesquisa, constata-se que não existem *Scoping Reviews* ou estudos publicados em Portugal que incidam sobre o tema dos cuidados paliativos perinatais. Foi encontrado apenas um artigo¹² publicado em Inglês, que relata a implementação do primeiro programa de cuidados paliativos perinatais em Portugal com o estudo de dois casos, descrevendo os cuidados necessários. Este estudo¹², denuncia a ausência de *guidelines* publicadas relativas aos CPPN em Portugal e ressalva a importância de envolver equipas multidisciplinares com profissionais e estudantes, na provisão destes cuidados para que este modelo de cuidados seja incorporado em práticas futuras. Associado ao tema, foram encontradas revisões de literatura^{24,25} em Português, sobre a vivência do luto de um filho e relativa a decisões éticas em casos de prematuridade extrema.

Relativamente a estudos publicados em língua Inglesa, surge em destaque uma revisão sistemática da literatura elaborada por Balanguer em 2012¹³, com o objetivo de estudar a evolução do modelo de cuidados paliativos perinatais. Este estudo identificou uma evolução nos conceitos de cuidados centrados na família e cuidados integrados incluindo o luto e acompanhamento com início no período pré-natal. Esta revisão concluiu que apesar do interesse crescente nesta disciplina, não existiam estudos empíricos que identificasse o melhor modelo de prestação de cuidados.

Mais recentemente, Carter (2018)¹⁴, publica uma revisão narrativa em que reforça a atenção dada ao tema dos cuidados paliativos aliada à crescente resposta das Unidades de Neonatologia. Este documento resume as considerações atuais e antecipa as necessidades futuras das práticas de Cuidados Paliativos Perinatais, baseada em revisões da literatura dos últimos dez anos.

OBJETIVOS

Tendo em conta a pertinência do tema no atual panorama de prestação de cuidados a recém-nascidos com diagnósticos limitantes de vida, a elaboração desta *Scoping Review* teve como principal objetivo identificar e mapear a evidência científica disponível sobre os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal. Tendo em conta a questão e sub-questões de pesquisa definidas, procurou também identificar resultados das intervenções de enfermagem associadas aos cuidados paliativos perinatais e os contextos em que decorre a prestação deste tipo de cuidados.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Como critérios de inclusão foram definidos estudos relativos à prestação de cuidados paliativos perinatais, que identifiquem cuidados de enfermagem implementados ou a incorporação de enfermeiros na equipa e CPPN, cuja população sejam pais e recém-nascido, em que tenha sido feito o diagnóstico no período pré-natal, em qualquer contexto de cuidados. Foram estabelecidos filtros de pesquisa o idioma (Português, Inglês e Espanhol), friso temporal (Janeiro 2012 até Março 2019) e texto livre integral disponível.

Dada a rápida evolução do tema nos últimos anos, foi definido o friso temporal de pesquisa para o período compreendido desde 2012 até à atualidade, ou seja 2019, tendo em conta a Revisão Sistemática da Literatura realizada por Balanguer em 2012, desta forma, foram identificadas contribuições para a prática posteriores a essa revisão.

Foram utilizadas as bases de dados científicas CINAHL, MEDLINE, Nursing & Allied Health Collection através da plataforma de base de dados EBSCO e incluídos todo o tipo de estudos, desde estudos primários, revisões da literatura, *guidelines*, pareceres e consensos. Foram ainda acrescentadas referências obtidas a partir das referências bibliográficas de outros artigos, que obedecessem aos mesmos critérios de inclusão.

ESTRATÉGIA DE PESQUISA

A estratégia de pesquisa incluiu três passos: 1) Pesquisa inicial limitada nas bases de dados CINAHL, MEDLINE, e Nursing & Allied Health Collection, através da plataforma EBSCO, seguindo-se uma análise de palavras de texto nos títulos e resumos e dos termos de índice usados para descrever o artigo; 2) Segunda pesquisa usando as palavras-chave definidas, em todas as bases de dados incluídas; 3) As referências bibliográficas de todos os artigos e relatórios identificados foram analisadas para identificar estudos adicionais.

Na primeira pesquisa foram identificadas as seguintes palavras-chave: perinatal, antenatal, perinatal care, end-of-life care, children's hospice, fetal abnormalities, prenatal diagnosis, termination of pregnancy, perinatal palliative care, information, perinatal hospice, end-of-life decision making, neonatal palliative care, newborn, hospice.

Foram selecionadas as seguintes palavras-chave: perinatal palliative care, antenatal, end-of-life care, prenatal diagnosis. Foi ainda acrescentada a palavra-chave nursing, através do descritor nurs*

Chave de pesquisa: perinatal palliative care OR antenatal AND end-of-life AND prenatal diagnosis AND nurs*.

RESULTADOS DA PESQUISA

Através do método de *Scoping Review* utilizando o protocolo definido, disponível em anexo, foram encontradas 40 referências, sendo 17 da base de dados CINAHL, 16 da MEDLINE e 7 da Nursing & Allied Health Collection. Submetidos ao processo de filtração supracitado, foram excluídos 18 por duplicação entre o cruzamento das respectivas bases de dados, ficando com um total de 22. De seguida, foram excluídos mais 2 artigos, na avaliação dos títulos e resumos disponíveis. Foram selecionados 20 artigos que se enquadram na temática formulada.

Através leitura do artigo completo foram excluídos mais 13 artigos: por não referirem a ação de enfermagem nos CPPN. Com a análise das referências

bibliográficas foram acrescentadas mais 7 referências: 2 estudos de caso, 3 tomadas de posição/normas clínicas 1 relatório nacional e 1 revisão da literatura, sendo três destes relativos à população Portuguesa.

PRISMA

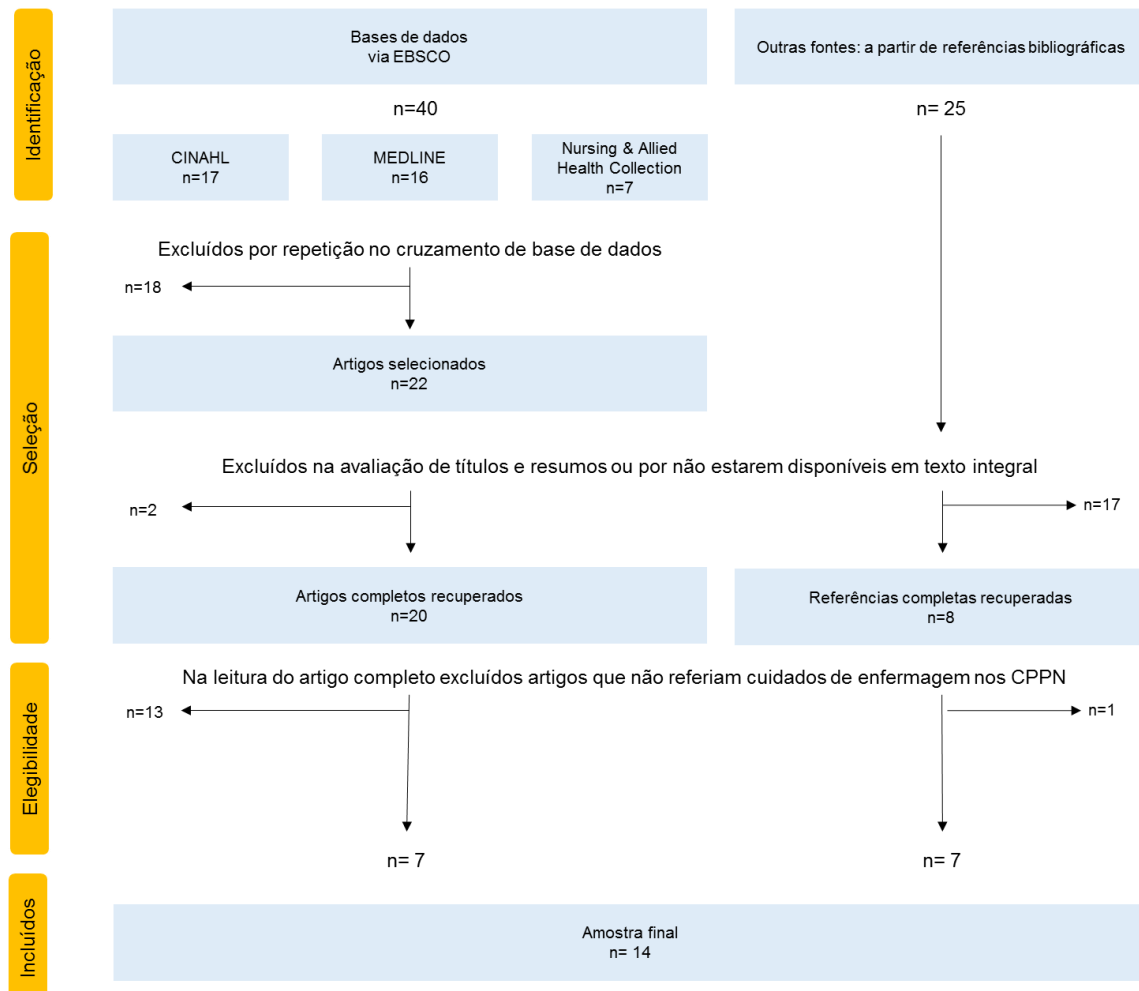


Fig.1 – PRISMA do processo de inclusão das referências selecionadas

APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Título; Autor(es); Ano de publicação	Base de dados	Objetivos / finalidade	Metodologia ; População; tamanho da amostra	Principais conclusões
A Case of Anencephaly: Integrated Palliative Care; Chapman, B; 2013	CINAHL	Descrever caso tendo em conta a utilização de Normas ACT (2009)	Estudo de caso (Nova Zelândia) n=1	Importância da comunicação e de estabelecer canais de comunicação orais e escritos. O elo de ligação entre a equipa multidisciplinar foi uma Midwife (Enfª Saúde Materna), a pedido dos pais. Planeamento e preparação da equipa envolvida. Cuidados de enfermagem: No nascimento: Promover a amamentação (desejada pela mãe), Promover medidas de conforto, Método canguru No domicílio: preparação da alta e disponibilidade 24h. Acompanhamento após a morte do bebé e no luto: Manter acompanhamento no puerpério >6 semanas, e apoio no luto até 1 ano Contexto de cuidados: Hospital e Domicílio Resultados: Os pais sentiram-se ouvidos, respeitados e apoiados pelos profissionais. A facilitação de visitas de familiares, refeições e cuidados aos outros filhos, ajudou no processo de luto. Referem experiência positiva no luto, e vantagens na nomeação de um profissional que coordenou os cuidados.
A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes, and Outcomes; Denney-Koelsch E; Black BP; Côté-Arsenault D; Wool C; Kim S; Kavanaugh K; 2016	MEDLINE	Descrever a estrutura, processos e resultados de programas CPPN, a coordenação de cuidados, estabelecimento de objetivos, assim como descrever a perceção dos prestadores de cuidados dos principais benefícios e resultados.	Programas de CPPN em todo o país (EUA) n=136	Enfermeiro pode assumir o papel de coordenador dos cuidados Contexto de cuidados: Hospital, Unidade Neonatal, Unidade de Cuidados Continuados na Comunidade (Hospice¹), Domicílio Resultados: Apoio físico e psicológico aos pais Satisfação parental com o processo de tomada de decisão Oportunidade de exercer a parentalidade Cuidados de conforto ao RN Experiência positiva pessoal e familiar

¹ Hospice Pediátricos – Representam um modelo de cuidados com unidades pediátricas independentes na comunidade, frequentes no Reino Unido e EUA.

Who receives home-based perinatal palliative care: experience from Poland; Korzeniewska-Eksterowicz A; Przysło Ł; Kędzierska B; Stolarska M; Młynarski W; 2013	MEDLINE	Descrever a prestação de cuidados paliativos a recém-nascidos e crianças, no domicílio, ao longo de 6 anos	Estudo retrospectivo (Polónia) 2005-2011 n=53	Contexto de cuidados: Cuidados de Enfermagem no domicílio, através de equipa especializadas, com visitas de enfermagem agendadas 2x semana e contactos telefónicos diretos em caso de necessidade. Resultados: Modelo mais adequado às crianças e as suas famílias. Modelo mais económico, comparativamente com o contexto hospitalar. Modelo que protege as crianças de sofrerem intervenções médicas mais invasivas.
The relationship between the nursing environment and delivering culturally sensitive perinatal hospice care ; Mixer SJ; Lindley L; Wallace H; Fornehed ML; Wool C; 2015	MEDLINE	To evaluate the relationship between the nurse work environment and the delivery of culturally sensitive perinatal hospice care.	Estudo retrospectivo correlacional Hospices que prestam cuidados perinatais (EUA) n=995	Os enfermeiros com formação graduada prestam cuidados perinatais culturalmente sensíveis A enfermagem tem um papel central na prestação e manutenção da qualidade dos cuidados nos vários contextos. Contexto de cuidados: hospitalares e em hospice
A closer look at Perinatal Palliative Care; Nkosi B; 2015	CINAHL	Descrever a prestação de cuidados paliativos perinatais	Artigo de especialista (Africa do Sul)	Importância da comunicação: Ao dirigir-se às famílias, referir-se sempre utilizando o nome escolhido para o bebé, utilizar o toque e o tom de voz adequados, garantindo a privacidade. Dar tempo para que assimilem o que foi dito e tempo para que possam ser ouvidos. Não utilizar frases/expressões como “não há mais nada que possamos fazer” ou “cessar cuidados” quando o que significa é “cessar medidas de suporte de vida”, pois pode ser sempre feito algo com respeito pelo conforto do bebé. Oferecer possibilidade de apoio espiritual, facilitar algum ritual que a família deseje. Considerar as memórias físicas, “mementos”, que deixam evidência da existência do bebé e do seu tempo de vida. Garantir cuidados à mãe e continuidade de cuidados entre a equipa obstétrica e neonatal. Encaminhamento adequado para os processos burocráticos: Registar o bebé como nado-vivo, o registo como nado-morto pode ser muito traumático para as famílias. Toda a equipa deve conhecer os protocolos de morte fetal/neonatal, de forma a que as famílias não tenham de esperar ou lidar com a incerteza de processos burocráticos. Discutir/decidir os seguintes aspetos com a equipa e com a família: Reanimação, Nutrição, avaliação e gestão da dor, alívio de sintomas, necessidade de procedimentos invasivos ou transfusões sanguíneas,

				antibióticos, local de prestação de cuidados, local de cuidados fim-de-vida. Em situação de fim-de-vida, guiar os pais acerca das alterações físicas que poderão ocorrer. Informar que o tempo pode variar entre minutos ou horas e até dias. Após a morte do bebe, deve ser garantido tempo para se despedirem do corpo e permitir que a família realize rituais adequados. Considerar a necessidade de apoio continuado no luto e referenciar a organizações de apoio, se existirem.
Multidisciplinary antenatal and perinatal palliative care; Paize F; 2019	CINAHL	Descrever a prestação de cuidados paliativos perinatais	Artigo especialista (Reino Unido)	Equipas multidisciplinares podem incluir: obstetras, parteiras, enfermeiras de neonatologia, neonatologistas, especialistas em medicina fetal. Importância da comunicação interdisciplinar, eficiente, compassiva e objetiva. Planeamento no período pré-natal. Respeito pelos valores e posições dos pais. Contextos de cuidados: Hospital, Hospice
Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States ; Wool C; Côté-Arsenault D; Perry Black B; Denney-Koelsch E; Kim S; Kavanaugh K; 2015	MEDLINE	Examinar as características dos programas de CPPN, cuidados prestados e alinhamento com os domínios de cuidados do National Consensus Project. Identificar os prestadores de cuidados e as disciplinas envolvidas nos CPPN	Estudo transversal acerca da prestação de CPPN nos USA n=75	Enfermeiro como prestador de cuidados ao RN e família e como coordenador de cuidados. 48% dos programas elegeram um enfermeiro no papel de coordenador. A comunicação eficaz e bem fundamentada entre os pais e os profissionais de saúde facilita a autonomia e a liberdade na tomada de decisão em CPPN. Respeitar a dignidade do bebé, prestar apoio empático e encaminhamento adequado aos pais. Coerência entre os prestadores de cuidados. Contexto de cuidados: Hospital, domicílio, ambulatório
Perinatal palliative care following prenatal diagnosis of severe fetal anomaly: a new family-centered approach in a level III Portuguese hospital; Guimarães DP; Areias MH; Ramalho CM; Rodrigues MM; 2018	Outras fontes: A partir de referências bibliográficas	Descrever a implementação do primeiro programa de Cuidados Paliativos Perinatais num Hospital em Portugal, com análise de dois casos.	Case study n=2 (Portugal)	Equipa multidisciplinar constituída por obstetra, neonatologista, psicólogo e enfermeiro. Reconhecer os desejos dos pais e facilitar apoio espiritual ou religioso caso seja Ausência de guidelines dita a necessidade de grupos especializados de CPPN. Formação da equipa em comunicação, tomada de decisão, princípios éticos, planeamento do parto, cuidados avançados neonatais e gestão da dor. Contexto de cuidados: Hospital
Resolve Through Sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care;	Outras fontes:	Tomada de posição e orientação para os	Tomada de posição (EUA)	Os profissionais envolvidos nos CPPN podem ser Enfermeiros, Parteiras, Obstetras, Especialistas em Medicina Fetal, Neonatologistas, Pediatras, Cardiologistas Pediátricos, Geneticistas, Médicos de Família, Ecografistas,

Limbo R; Toce S; Peck T; 2016	A partir de referências bibliográficas	profissionais acerca dos CPPN		Assistentes Sociais, Padres ou guias espirituais, doulas, psicólogos ou psicoterapeutas, interpretes, agentes funerários e voluntários. Os cuidados de apoio no luto são uma característica essencial do processo de cuidados. Este apoio inicia-se no momento do diagnóstico ou suspeita de diagnóstico, até após a morte do bebê. Se ocorrer o nascimento de um nato-vivo, prestar cuidados hospitalares focados na experiência dos pais, da sua família e do seu filho. Incluindo a oportunidade de estar com o bebê pós-morte. Considerar oportunidades para rituais, e criação de memórias. Assegurar sempre a comunicação efetiva entre toda a equipa e atualização do estado da criança, assim como mudanças de planos ou expectativas dos pais. Contexto de cuidados: Hospital, Domicílio, Hospice. Planear a transferência para o hospice ou domicílio atempadamente. Disponibilizar contactos diretos em caso de dúvida ou necessidade. Assegurar toda a documentação e registo para facilitar a transição para o domicílio. Envolver recursos na comunidade que possam ser relevantes na prestação de cuidados e luto.
A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs; Dickson G; 2019	Outras fontes: A partir de referências bibliográficas	Definir as etapas de prestação de cuidados em CPPN	Norma orientadora (Reino Unido)	3 etapas de prestação de cuidados: Elegibilidade, Continuidade de cuidados e Prestação de cuidados em fim-de-vida e apoio no luto. Destaca-se a importância do trabalho em equipa multidisciplinar Capacidade de responder rapidamente na identificação de necessidades e proposta de soluções, de forma a dar o máximo tempo possível aos pais para tomarem decisões. Apoio no luto o mais precocemente possível. Comunicação eficaz. Considerar a diversidade cultural. Envolver todos os intervenientes e mantê-los atualizados relativamente ao estado da criança e planeamento dos cuidados. Planear manutenção da prestação de cuidados paralelamente aos cuidados em fim-de-vida. Garantir cuidados à mãe. Considerar a importância do apoio psicológico e encaminhamento necessário. Incluir irmãos e família no planeamento e análise dos contextos. Proporcionar encaminhamento para apoios sociais. Ponderar prestação de cuidados 24h no domicílio, se possível.
Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices; Limbo R; Brandon D; Cote-Arsenault D; Kavanaugh K; Kuebelbeck A; Wool C;	Outras fontes: A partir de referências bibliográficas	Propor o desenvolvimento de modelos de prestação de CPPN, potenciar a formação profissional	Tomada de Posição (EUA)	O papel do enfermeiro em CPPN é semelhante aos cuidados pediátricos ou de adultos. O Enfermeiro pode iniciar a referência, integrar a equipa de CPPN ou prestar cuidados diretos ao recém-nascido e família. Enfermeiros peritos podem integrar a equipa e ser coordenadores de cuidados, garantindo a continuidade e qualidade dos cuidados.

2017		de todos os elementos da equipa de cuidados , promover a divulgação dos CPPN para a grávida e família com diagnóstico fetal limitante de vida e destacar o papel dos enfermeiros como elementos essenciais na equipa de CPPN		É necessário que os enfermeiros sejam especialistas em cuidados colaborativos, cuidados no luto, planeamento do nascimento, cirurgia fetal, sistemas familiares, cuidados culturalmente sensíveis, tomada de decisão, e prática baseada na evidência. Acrescenta-se ainda a capacidade de coordenação dos cuidados.
Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do secretário de Estado Adjunto do Ministério da Saúde; Grupo de Trabalho Cuidados Paliativos Pediátricos 2014;	Outras fontes: A partir de referências bibliográficas	Relatório Nacional acerca dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Com objetivo de definir o âmbito e as recomendações dos CPP, estimar as necessidades nacionais e descrever o panorama atual de prestação de cuidados, assim como apresentar propostas e sugestões para a criação de um Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos	Relatório Nacional (Portugal)	As equipa de multidisciplinares, devem incluir, pelo menos, médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual. Importância do desenvolvimento de competências profissionais: cuidados centrados na relação, controlo de sintomas, colaboração e prática interdisciplinar, e prática profissional. Os CPP devem centrar-se nas necessidades da criança e família, facilitando a comunicação entre todos os envolvidos e procurando antecipar problemas e soluções. Contexto de cuidados privilegiado deve ser o domicílio, mas na maioria das vezes ocorre em unidades de cuidados intensivos.
Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: Revisão bibliográfica a propósito de um caso clínico; Ferrao PT; 2016	Outras fontes: A partir de referências bibliográficas	Analisar a literatura disponível, tendo em conta um caso clínico de prestação de CPPN	Revisão Bibliográfica; Caso Clínico (Portugal) n=1	Importância da comunicação. Cuidados individualizados ao RN e família, respeito pela vontade dos pais. Concordância entre toda a equipa de saúde. Prestação de cuidados de enfermagem em fim-de-vida e ensinamentos aos pais sobre sinais e sintomas, administração de terapêutica e cuidados ao RN.
Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura; Lari LR, Shimo AKK; Carmona EV; Lopes MHB; Campos CJG; 2018	Outras fontes: A partir de referências bibliográficas	investigar e discutir publicações acerca do suporte relacionado ao luto de pais que vivenciam a perda do filho neonato	Revisão crítica da literatura (Brasil)	Foram identificadas três categorias temáticas: 1) apoio e suporte aos pais que vivenciam a experiência da perda do filho neonato; 2) sentimentos dos pais ante situações de morte e desfechos do luto e 3) participação dos pais no processo de tratamento e prognóstico do filho. Foram

				destacadas algumas necessidades: melhor preparação dos profissionais, comunicação adequada, criação de memórias do neonato, envolvimento dos pais no processo de morte. A qualidade dos cuidados prestados aos pais, assim como o contacto entre a família e a equipa de saúde, podem aliviar a vivência do luto familiar. Encaminhamento possível para grupos de ajuda mútua, presenciais ou virtuais. Importância da criação de memórias, mementos, tendo em conta a vontade e diversidade cultural dos pais. Vantagens do apoio espiritual desde o nascimento, facilitação de práticas religiosas cerimoniais. Valorização da comunicação adequada, da autonomia dos pais. Enfermeiro como responsável pelo registo da morte e manutenção da ligação entre o serviço de saúde e família enlutada. Necessidade de equipas de enfermagem com formação teórica e prática em comunicação, espiritualidade, escuta qualificada, preservação da autonomia e respeito à diversidade de comportamento.
--	--	--	--	---

Tabela 1 – Quadro resumo dos artigos seleccionados.

DISCUSSÃO

A maioria das referências encontradas focam a equipa de cuidados paliativos perinatais como um todo, não identificando especificamente a intervenção da enfermagem, mas procuram descrever a prestação deste tipo de cuidados com enfoque no recém-nascido e a sua família. Através do processo de seleção de referências foram excluídos documentos tendo em conta a questão de pesquisa, mas que podem contribuir para o conhecimento geral da disciplina de CPPN.

Apesar de os cuidados paliativos serem um trabalho da equipa multidisciplinar, os artigos selecionados identificam o papel central da enfermagem tanto na prestação de cuidados hospitalares, como na comunidade, no domicílio ou nos *hospice* pediátricos (modelo de cuidados com unidades pediátricas independentes na comunidade, frequente no Reino Unido e EUA) ^(18, 22). Os enfermeiros poderão ter lugar nestas equipas multidisciplinares de CPP, tanto na sua constituição, na prestação de cuidados diretos à família e ao recém-nascido, ou na coordenação de cuidados ^(16, 21, 23).

O conceito de coordenador de cuidados, encontra-se bem definido^(16, 21), como o trabalho realizado por um membro da equipa de CPPN, podendo acarretar funções de gestão dos programas de CPPN ou de prestação de cuidados ao bebé e família. A identificação de um membro como elo de ligação com a família permite prestar cuidados holísticos e reduzir o impacto negativo do sistema de saúde fragmentado⁽¹⁶⁾. Nos EUA, na maioria dos programas de cuidados paliativos, o coordenador de cuidados era um enfermeiro ⁽²¹⁾.

No continuum de prestação de cuidados, com início no período pré-natal, a maioria dos estudos destacam a comunicação como elemento central ^(1,7,12,16,19,20,21,24,25), com a importância dada à comunicação de más notícias⁽¹⁵⁾ e a necessidade de criar canais de comunicação orais e escritos, tanto com os pais como na preparação e envolvimento das equipas de cuidados ^(15,16,19). A comunicação efetiva facilita a autonomia dos pais e a liberdade de escolha em cuidados paliativos ⁽²¹⁾. A comunicação interdisciplinar deve ser sempre garantida ⁽²⁰⁾, durante todo o processo de prestação de cuidados e atualizada segundo as alterações no estado da criança ou a posição dos pais ^(20, 22).

Aliada à comunicação, são distinguidos os cuidados de enfermagem culturalmente sensíveis⁽¹⁸⁾ e o papel central do enfermeiro na garantia de qualidade dos cuidados nos vários contextos⁽¹⁸⁾, na criação de memórias que valorizem o tempo de vida do recém-nascido^(19,22,25) e no apoio no luto após a morte do bebê⁽²²⁾.

No apoio ao luto, múltiplos estudos^(15,19,22,7,23,25) referem a necessidade de acompanhamento desde o momento do diagnóstico ou suspeita⁽²²⁾ até 1 ano ou mais após o falecimento da criança. Destaca-se que nem todos os pais desejam referência⁽¹²⁾ ou acompanhamento especializado, mas este deve sempre ser proposto. A maioria dos programas prestadores de CPPN referem a importância da assistência espiritual ou religiosa^(1,12,19). Nestas situações deve ser facilitada a realização de rituais ou cerimônias religiosas/espirituais^(19,25) adequadas, mesmo em contexto hospitalar.

Os programas de CPPN descritos⁽¹⁶⁾ referem como prioridade assistir os pais a delimitar de objetivos e definir desejos. São abordados aspetos a considerar durante a gravidez, a realização de exames de diagnóstico, planeamento do nascimento, cuidados ao recém-nascido, nível de intervenção a realizar, medidas de conforto, gestão de sintomatologia, criação de memórias, possibilidade de alta para o domicílio ou para a comunidade, aconselhamento genético, doação de órgãos, cuidados à mãe e acompanhamento no luto, entre outros⁽¹⁹⁾.

No caso de alta para o domicílio, são descritos programas de CPPN com visitas de enfermagem agendadas e disponibilidade de prestadores de cuidados 24h^(7,18). Este modelo é referido como mais económico e adequados às necessidades das crianças e das suas famílias, comparativamente com o modelo hospitalar⁽¹⁷⁾.

Como benefícios dos CPPN, destaca-se a experiência dos pais⁽¹⁵⁾ que relatam satisfação com o processo de tomada de decisão, como uma experiência positiva pessoal e familiar, assim como uma oportunidade de exercer a parentalidade⁽¹⁶⁾. São também identificadas as vantagens da vivência do luto^(19,22,25).

Vários estudos^(1,12,18,23,25) relatam a importância da formação específica dos profissionais, nas áreas da comunicação efetiva, tomada de decisão, princípios éticos, planeamento do parto, cuidados avançados neonatais e gestão da dor⁽¹²⁾. Acresce ainda a colaboração e prática interdisciplinar⁽¹⁾, assim como as competências de liderança⁽¹⁸⁾.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento da disciplina de Cuidados Paliativos Perinatais surge como resposta à necessidade dos pais que desejam prosseguir com a gravidez, após o diagnóstico de uma condição fetal limitante de vida ou com necessidades paliativas. Os dados apontam para um número crescente de casos, e o dever dos profissionais de proporem os cuidados paliativos perinatais como uma opção concreta⁽¹⁾.

Considerando o friso temporal de 7 anos, nesta revisão foram identificados bastantes estudos que revelam o interesse crescente na área de cuidados paliativos perinatais. Grande parte dos estudos^(1,12,18,23,25) reconhecem a necessidade de formação específica dos profissionais de forma a garantir a qualidade dos cuidados, mas existe pouca informação específica relativamente ao papel do enfermeiro, e os dados existentes são apresentados de forma dispersa no contexto da prestação de cuidados multidisciplinar.

Importa destacar as limitações deste estudo, não tendo sido incluída literatura cinzenta, sendo limitada às bases de dados e à capacidade de identificação de documentos relevantes através das referências bibliográficas. Com o rápido desenvolvimento desta disciplina de cuidados paliativos, e o investimento em investigação, poderão surgir estudos significativos para a prática clínica, nomeadamente mais específicos na área da enfermagem.

Relativamente à população Portuguesa, desde 2014 que foram identificados os cuidados paliativos com início ainda antes do nascimento, com necessidade de articulação das equipas de Obstetrícia e Neonatologia no acompanhamento especializado à família⁽¹⁾. Destaca-se a transição do contexto hospitalar, para os cuidados prestados no domicílio, uma realidade ainda em desenvolvimento em Portugal, mas analisada como desejável, desde 2014⁽¹⁾. Contudo, um estudo de caso publicado recentemente⁽¹²⁾, refere que mesmo quando existe uma norma

orientadora, os cuidados paliativos perinatais não são ainda implementados. Este aspeto, assim como a ausência de *guidelines* nacionais, reforçam a necessidade de grupos profissionais especializados em CPPN^(1,12,24) no nosso país, de forma a garantir a qualidade de cuidados que estas crianças e as suas famílias merecem.

CONFLITOS DE INTERESSE

A autora declara não haver qualquer conflito de interesse neste estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grupo de Trabalho, do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa: Despachos 8286-a/2014 e 8956/2014.
- 2 - Connor S, Bermedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). World Health Organization (WHO). 2014
- 3 – Braz P, Machado A, Matias Dias C. Registo Nacional de Anomalias Congénitas: relatório 2014-2015. Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, IP). 2017.Lisboa: Portugal.
- 4 – Wool, C. State of Science on Perinatal Palliative Care. Association of Womens Health, Obstetric and Neonatal Nurses (AWHONN). 2012. p. 372-382.
- 5 – Fraser LK, Miller M, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Life-limiting and Life-threatening Conditions in Children and Young People in the United Kingdom; National and Regional Prevalence in Relation to Socioeconomic Status and Ethnicity. 2011. Leeds, England, United Kingdom: University of Leeds.
- 6- Betremieux, P. Palliative care in perinatal medicine: Meeting the newborn child, valuing the child's lifetime, emergency bonding. The Blog of the European Association of Palliative Care. 2016. ONLINE <https://eapcnet.wordpress.com/2016/04/11/palliative-care-in-perinatal-medicine-meeting-the-newborn-child-valuing-the-childs-lifetime-emergency-bonding-2/>
- 7- Gillian Dickson G. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs.Together for Short Lives. 2017. Bristol: United Kingdom
- 8 - Boss, R., Kavanaugh, K., & Kobler, K. Prenatal and neonatal palliative care. In J. Wolfe, P. S. Hinds, & B. M. Sourkes (Eds.). Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care, 2011, p.387-401. Philadelphia: Elsevier/Saunders.

- 9 - Leuthner SR, Jones EL. Fetal concerns program: a model for perinatal palliative care. MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing. 2007. 32(5), p272-278.
- 10 - Chichester M, Wool C. The meaning of food and multicultural implications for perinatal palliative care. Nursing for Women's Health. 2015 19(3), p224-235.
- 11 - Pridham KF, Limbo R, Schroeder M, Thoyre S, Van Riper M. Guided participation and development of care-giving competencies for families of low birth-weight infants. Journal of Advanced Nursing. 1998. 28(5), p 948-958.
- 12- Guimarães DP, Areias MH, Ramalho CM, Rodrigues MM. Perinatal palliative care following prenatal diagnosis of severe fetal anomaly: a new family-centered approach in a level III Portuguese hospital. J Pediatr Neonat Individual Med. 2019;8(1):e080102. doi: 10.7363/080102.
- 13- Balanguier A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatrics 2012, 12:25; <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/12/25>
- 14- Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. Children 2018, 5:21; doi:10.3390/children5020021
- 15 – Chapman, B. A Case of Anencephaly: Integrated Palliative Care. New Zealand College of Midwives. 2013. Journal 48, P5-8. <http://dx.doi.org/10.12784/nzcomjnl48.2013.1.5-8>
- 16- Denney-Koelsch E; Black BP; Côté-Arsenault D; Wool C; Kim S; Kavanaugh K. A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes, and Outcomes. Journal of Palliative Medicine. 2016. Volume 19, Number 10. p 1080-1086, DOI: 10.1089/jpm.2015.0536
- 17 – Korzeniewska-Eksterowicz A; Przysło Ł; Kędzierska B; Stolarska M; Młynarski W. Who receives home-based perinatal palliative care: experience from Poland. BioMed Research International. Hindawi Publishing Corporation Volume 2013, Article ID 652321, p1-7.

Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2013/652321/>

18- Mixer SJ; Lindley L; Wallace H; Fornehed ML; Wool C. The relationship between the nursing environment and delivering culturally sensitive perinatal hospice care. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015, Vol 21, No 9 p423-429

19 - Nkosi B. A closer look at Perinatal Palliative Care. *Nursing Update*. February 2015. P.17-18

20 - Paize F. Multidisciplinary antenatal and perinatal palliative care. *Infant*. 2019. Vol15, issue 1, p33-35

21 - Wool C; Côté-Arsenault D; Perry Black B; Denney-Koelsch E; Kim S; Kavanaugh K. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine*. 2016. Vol 19, nº3. doi: 10.1089/jpm.2015.0266

22- Limbo R, Toce S, Peck T. *Resolve Through Sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care* (Rev. Ed.) 2008-2016. La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc. <https://www.gundersenhealth.org/app/files/public/2081/RTS-Position-Paper-Perinatal-Palliative-Care.pdf>

23- Limbo R; Brandon D; Cote-Arsenault D; Kavanaugh K; Kuebelbeck A; Wool C. Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices. *American Academy of Nursing on Policy*. 2017. p123-135

24- Ferrao PT. Cuidados Paliativos Peri e Neonatais: Revisão bibliográfica a propósito de um caso clínico. 2016. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Trabalho Final do Mestrado Integrado em Medicina.

25 - Lari LR, Shimo AKK; Carmona EV; Lopes MHB; Campos CJG. Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura. *Aquichan*. 2018; 18(1): p 80-94. doi: 10.5294/aqui.2018.18.1.8

APÊNDICES

APÊNDICE 1: PROTOCOLO DE REVISAO SCOPING REVIEW

Título: Cuidados de Enfermagem em Cuidados Paliativos Perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal

Questão de pesquisa: Quais os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais?

Sub-questões:

- Quais os resultados das intervenções de enfermagem associadas aos cuidados paliativos perinatais?
- Quais os contextos de prestação de cuidados em cuidados paliativos perinatais?

Objetivo: Identificar os cuidados de enfermagem implementados em cuidados paliativos perinatais junto dos pais e recém-nascidos com diagnóstico pré-natal

Critérios de Inclusão (PCC):

- **População:** Pais e recém-nascidos
- **Conceito:** Cuidados Paliativos Perinatais
- **Contexto:** qualquer contexto de cuidados

Como critérios de inclusão foram definidos estudos que identifiquem cuidados de enfermagem, estudos cuja população sejam pais e recém-nascido, em que tenha sido feito o diagnóstico no período pré-natal, em qualquer contexto de cuidados.

Foram estabelecidos como limitadores/filtros de pesquisa o idioma (Português, Inglês e Espanhol), friso temporal (Janeiro 2012 até Março 2019) e texto livre integral disponível.

Estratégia de pesquisa:

Bases de dados científicas: CINAHL, MEDLINE, Nursing & Allied Health Collection via plataforma de base de dados EBSCO. Serão ainda incluídos estudos obtidos a partir das referências bibliográficas de outros artigos, que cumpram critérios de inclusão.

A estratégia de pesquisa inclui três passos: 1) Pesquisa inicial limitada nas bases de dados CINAHL, MEDLINE, e Nursing & Allied Health Collection, através da plataforma EBSCO, seguindo-se uma análise de palavras de texto nos títulos e resumos e dos termos de índice usados para descrever o artigo; 2) Segunda pesquisa usando as palavras-chave definidas, em todas as bases de dados incluídas; 3) As referências bibliográficas de todos os artigos e relatórios identificados foram analisadas para identificar estudos adicionais.

Serão incluídos todo o tipo de estudos, desde estudos primários, revisões da literatura, *scoping reviews*, *guidelines*, pareceres, consensos e ainda literatura cinzenta.

Caso se identifique essa necessidade, serão contactados autores dos estudos primários ou revisões de forma a obter mais dados relevantes.

Palavras-chave: cuidados paliativos perinatais, diagnóstico pré-natal, cuidados de enfermagem

Keywords: perinatal palliative care, prenatal diagnosis, nursing.

Apresentação de resultados da pesquisa:

Os resultados da pesquisa serão apresentados através do prisma e de um quadro resumo das referências identificadas. Serão divulgadas as principais conclusões obtidas em cada estudo, relativamente à prestação de cuidados de enfermagem, os contextos de cuidados e resultados obtidos.

Apêndice XVI - Compilação de *dossier* sobre Cuidados Paliativos Perinatais

INTRODUÇÃO

Na realização deste estágio, tive oportunidade de consultar e analisar os vários documentos e *dossiers* disponíveis na Unidade, fiquei a conhecer os protocolos existentes, e identifiquei ainda um *dossier* relativo aos cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Ao explorar este último *dossier*, e em partilha com a enfermeira orientadora e a enfermeira responsável por este grupo de trabalho, chegámos à conclusão que seria relevante eu contribuir para o desenvolvimento desta ferramenta de trabalho, atualizando-a com mais bibliografia, com artigos e revisões sobre os cuidados paliativos na área perinatal. Após esta atualização, esta ferramenta de trabalho seria apresentada à equipa multidisciplinar, assim como o conceito de Cuidados Paliativos Perinatais.

Em primeiro lugar analisei os documentos já existentes na Unidade e tendo em conta a *Scoping Review* realizada (Apêndice XV), selecionei quatro artigos que considere mais relevantes para a prática da equipa multidisciplinar.

Para facilitar a consulta do dossier, elaborei um pequeno resumo de cada artigo, tendo em conta o seu objetivo e principais conclusões para a prática.

Artigos existentes na Unidade:

Association for children palliative care (ACT). A Neonatal Pathway for babies with Palliative Care Needs. Bristol.

Bueno M, Bussotti E et al. (2007). Reflexões sobre cuidados paliativos no período neonatal. Rev Prática Hospitalar. Ano IX nº 50 Mar/Abr 2007

Catlin A.; Carter, B.; (2002) Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. Journal of Perinatology. 22:184-195

Comissão Organizadora da Reunião “Cuidados Paliativos Pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal. Relatório. 2013

DGS (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa

European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCCT: Normas para a prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. European Journal of Palliative Care. Vol 14, nº3: 109-114

European Association for Palliative Care (2009) Grupo de Trabalho para Cuidados Paliativos Pediátricos. Cuidados Paliativos para Recém-nascidos, crianças e jovens. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Grzona, M.E.; (2008). Muerte Digna en Neonatología. Revista Médica Universitária. Facultad de Ciencias Medicas. UN Cuyo. Vol 4, nº1

Lei de Bases de Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012 de 5 de Setembro)

Mendes, J; Silva L.J. Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. Sociedade Portuguesa de Pediatria (em discussão)

Nuffield Council on Bioethics (2007). Critical decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues.

Silva, L.J. (2010) O luto em Neonatologia. Acta Pediatrca Portuguesa 41 (6): 281-284

Tejedor Torres, J.C.; Garcia, L.A. (1997) Toma de decisiones y limitacion del soporte vital en recién nacidos críticos. Revista Medicina Fetal y Neonatologia. Vol 46, nº1

Warrick, C.; Perera, L.; Murdoch, E.; Nicholl, R.; (2011) Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. British Medical Bulletin 98:99-113

Pina, T. (2011) Cuidar na fase terminal em Neonatologia.

Artigos selecionados:

Estes artigos podem ser visualizados em texto integral no CD anexo

Limbo, R., Toce, S., & Peck, T (2016). Resolve Through Sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care. Gundersen Medical Foundation – Resolve Through Sharing, Bereavement Services. La Cross, Wisconsin

Limbo, R; Brandon, D; Côté-Arsenault, D; Kavanaugh, K; Kuebelbeck, A; Wool, C. (2017). Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices. American Academy of Nursing on Policy Nurs Outlook 65 (2017) pág 123-125

Colleen M. Marty; Brian S. Carter (2018). Ethics and palliative care in the perinatal world. Journal - Seminars in Fetal & Neonatal Medicine, nº 23, pág 35-38

Gillian Dickson (2017). A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. Together for Short Lives, Bristol UK

Título	Resolve Through Sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care
Autores	Limbo, R., Toce, S., & Peck, T.
Data Publicação	2008-2016
Local de Publicação	Gundersen Medical Foundation – Resolve Through Sharing, Bereavement Services. La Cross, Wisconsin

Resumo do artigo

Os cuidados paliativos perinatais (CPP) são uma filosofia de cuidados centrados na família dirigida às expectativas e intenções das famílias que desejam prosseguir com a gravidez após o diagnóstico de uma condição de vida limitativa. Engloba os objetivos gerais dos cuidados paliativos: antecipar, prevenir e aliviar o sofrimento (físico, psicológico e espiritual), preservar a dignidade, promover a qualidade de vida para a bebê e a família, homenageando os desejos dos pais relativamente aos cuidados ao seu bebê, independentemente do seu tempo de vida.

Após o nascimento, os cuidados focam o conforto e bem-estar do recém-nascido associados a intervenções que promovam a qualidade de vida do bebê e da família. Os pais têm de contrabalançar a dualidade de manter a esperança com a preparação para o nascimento e a possibilidade de morte, ou a morte in útero e posterior nascimento.

Os cuidados de apoio no luto são integrados no contínuo da prestação de cuidados paliativos perinatais. O apoio no luto inicia-se no momento da suspeita ou confirmação do diagnóstico e mantém-se após a morte do bebê. Este contínuo e integração do apoio no luto ao longo do tempo e ao longo dos diversos contextos é uma característica essencial dos cuidados paliativos perinatais.

A importância dos CPP reside na constatação de que muitos pais desejam prosseguir com a gravidez mesmo após o diagnóstico, os seus motivos variam mas tipicamente centram-se na vontade de ser consistentes com os seus valores, crenças e sentimentos, assim como o melhor interesse do seu bebê. A prestação de cuidados e apoio a famílias cujos filhos faleceram ou poderão vir a falecer é um cuidado de enfermagem e revela-se eticamente e moralmente correto. Os profissionais de saúde podem fazer mais do que atualmente está a ser feito para criar e preservar a dignidade da experiência dos pais e famílias neste momento difícil.

Título	Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices
Autores	Rana Limbo; Debra Brandon; Denise Côté-Arsenault; Karen Kavanaugh; Amy Kuebelbeck; Charlotte Wool.
Data Publicação	2017
Local de Publicação	American Academy of Nursing on Policy Nurs Outlook 65 (2017) pág 123-125

Resumo do artigo

Os cuidados paliativos perinatais (CPPN) são uma abordagem multidisciplinar de um modelo de cuidados centrado nos pais que decidem prosseguir com a gravidez após um diagnóstico de uma patologia fetal limitante ou sem esperança razoável de cura e que acabará por ser fatal.

Como o aumento da capacidade e disponibilidade dos meios complementares de diagnóstico, aumenta também o número de famílias que atravessa o choque de saber que o seu filho tem uma patologia fetal grave. Estas famílias necessitam de cuidados adequados, informados e coordenados de uma equipa multidisciplinar, relativamente à patologia fetal, prognóstico, apoio no luto (desde o momento do diagnóstico), planeamento do parto e cuidados necessários após o nascimento. A interligação de todos estes elementos constitui a base dos cuidados paliativos perinatais.

Existe ainda falta de conhecimento da população geral e também dos profissionais acerca dos benefícios dos cuidados paliativos, e as reações indesejadas poderão criar ansiedade adicional aos pais que pretendem prosseguir com a gravidez.

O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos perinatais é semelhante aos cuidados pediátricos e em adultos. Podendo encaminhar as situações, ser elementos integrantes da equipa de CPP, ou prestar cuidados específicos no parto ou nascimento

Neste artigo são emanadas recomendações, por parte da American Academy of Nursing on Policy, acerca da constituição e organização das equipas de prestação de cuidados paliativos perinatais.

Título	Ethics and palliative care in the perinatal world
Autores	Colleen M. Marty; Brian S. Carter
Data Publicação	2018
Local de Publicação	Journal - Seminars in Fetal & Neonatal Medicine, nº 23, pág 35-38

Resumo do artigo

Os cuidados perinatais são únicos na medida em que consideram dois alvos de cuidados na tomada de decisão clínica, a grávida e o feto. A potencialidade do feto recém-nascido está entrelaçada com as considerações associadas à autonomia da mulher grávida.

Este artigo foca as implicações éticas do diagnóstico pré-natal, os valores dos pais e a clarificação de objetivos, o planejamento do nascimento, a tomada de decisão ao longo do tempo e o papel dos cuidados paliativo pré-natais e pós-natais.

A tomada de decisão clínica depende de três fatores: a definição do diagnóstico, o prognóstico expectável e o significado do prognóstico para a família. Terá sempre de estar livre de julgamentos associados aos valores pessoais dos profissionais.

É necessário que os profissionais estabeleçam uma relação de confiança, façam perguntas aos pais e explorem os valores da família. Devem procurar saber o significado que atribuem à vida do recém-nascido, o seu conceito de qualidade de vida e a sua experiência com os cuidados de saúde.

O planejamento dos cuidados surge, frequentemente sobre a forma de um plano de parto ou de um documento que manifeste os desejos dos pais desde o momento do parto, ao nascimento e ao planejamento dos cuidados a realizar. Este documento fornece também informação adicional acerca dos valores da família, expectativas, desejos e objetivos dos cuidados

O planejamento de cuidados avançados deve ter em conta os aspetos psicológicos e psicossociais do recém-nascido, dos irmãos, pais e família alargada, como parte integrante dos cuidados holísticos.

Título	A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs
Autores	Gillian Dickson
Data Publicação	Segunda edição 2017
Local de Publicação	Together for Short Lives, Bristol UK

Resumo do artigo

Este é um documento publicado pela “*Together for Short Lives*”, uma associação sem fins lucrativos, sediada no Reino Unido, que tem como missão apoiar os pais na sua busca de informação e tomada de decisões acerca dos cuidados de saúde dos seus filhos com condições limitantes de vida. Esta segunda edição, pretende ser uma revisão que afirma que o luto se inicia no momento do diagnóstico e reconhece a necessidade de formação contínua dos profissionais envolvidos nos cuidados paliativos perinatais (CPP).

São identificadas três etapas da prestação de CPP.

1ª etapa - Elegibilidade - Inclui a comunicação de más notícias, e o planeamento do contexto e momento de prestação de cuidados.

2ª etapa – Continuidade dos cuidados – Inclui uma avaliação multidisciplinar das necessidades da família e a elaboração de um plano de cuidados multiprofissional.

3ª etapa – Fim de vida e luto – Inclui os cuidados em fim de vida e o apoio no luto após a morte.

É também proposta uma categorização de quatro grupos de patologias e problemas que ameaçam ou limitam a vida e a sua possível trajetória.

Categoria 1- Condições com risco de vida para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar.

Os cuidados paliativos podem ser adequados quando o tratamento falha ou em situações de crise aguda, independentemente da duração da ameaça à vida. Ao atingir a remissão a longo prazo ou após um tratamento curativo bem-sucedido, não há mais necessidade de serviços de cuidados paliativos.

Exemplos: prematuridade extrema, enterocolite necrosante grave, cardiopatia congénita.

Categoria 2- Condições em que a morte prematura é inevitável

Pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objectivo de prolongar a vida e permitir participação em atividades normais.

Exemplo: anomalia cromossómica, espinha bífida grave, displasia multicística renal bilateral, agenesia renal bilateral.

Categoria 3- Condições progressivas sem opções de tratamento curativo

O tratamento é exclusivamente paliativo e pode-se estender por muitos anos.

Exemplo: anencefalia, displasia musculosquelética, distúrbios neuromusculares graves.

Categoria 4- Condições irreversíveis, mas não progressivas, que causam incapacidade grave, com risco de complicações de saúde e probabilidade de morte prematura.

Exemplo: encefalopatia hipóxico-isquémica.

Apêndice XVII - Relatório de observação da Consulta de Medicina Fetal

Relatório de observação da Consulta de Medicina Fetal

Para atingir os objetivos por mim traçados para este estágio, e considerando que os Cuidados Paliativos Perinatais se iniciam no momento do diagnóstico fetal, considere relevante dirigir-me à consulta de medicina materno-fetal do hospital.

Os objetivos específicos por mim traçados, para a observação da consulta da enfermagem e consulta médica em Medicina Fetal, foram os seguintes:

- Identificar e compreender o percurso desde o diagnóstico pré-natal e encaminhamento para cuidados paliativos.
- Observar e compreender a importância da relação terapêutica e da comunicação com o casal
- Refletir sobre o papel do enfermeiro especialista nos Cuidados Paliativos Perinatais

Nesta Unidade, são acompanhadas grávidas com fatores de risco associados ao feto. O departamento de medicina fetal organiza-se em consulta de enfermagem, consulta médica e realização de técnicas de diagnóstico e terapêutica a grávidas e fetos. Tive oportunidade de observar uma consulta de enfermagem, uma consulta médica e através das conversas com os profissionais envolvidos neste departamento pude compreender o seu funcionamento e a realidade deste contexto.

A maioria das grávidas são encaminhadas para esta consulta para despiste de patologias fetais, e é aqui que realizam técnicas de diagnóstico, que podem ser apenas colheitas de sangue específicas, ecografia ou exames invasivos como a amniocentese ou biopsia de vilosidades coriônicas. Após a realização dos exames, o casal vai para casa aguardar os resultados. A comunicação de resultados é feita via telefónica e fica a cargo do enfermeiro, nomeadamente da Enfermeira responsável desta Unidade.

Na observação do trabalho da enfermeira responsável, percebi que existe uma grande componente relacional e de estabelecimento da relação de confiança. A consulta de enfermagem precede a consulta médica e habitualmente a enfermeira é o primeiro profissional de saúde com quem a grávida/casal tem

contacto após o diagnóstico, no telefonema e na consulta. Tal como descrevem Hockenberry & Wilson (2016), a família passa, por uma sequência de estádios que incluem o choque e negação, ajuste ou adaptação e integração e reconhecimento da situação.

Após cada consulta o casal tem ao seu dispor o número de telefone direto da Unidade, de forma a poder contactar em caso de dúvida ou se sentir alguma necessidade de apoio. Quando existe o diagnóstico de uma patologia fetal, a consulta médica tem como objetivo esclarecer os pais acerca do diagnóstico, informar sobre o prognóstico, propor investigações adicionais como estudos genéticos, ressonância magnética ou outros exames e discutir as opções, nomeadamente a interrupção médica da gravidez ou prosseguir com a gravidez, e esclarecer e avaliar os riscos maternos e fetais para todas as situações. No caso de os pais optarem pela interrupção médica da gravidez, a situação é apresentada à Comissão Técnica da IMG, integrada no Conselho de Ética do hospital, para avaliar e decidir a situação.

Na confirmação deste tipo de diagnóstico, os pais são confrontados com decisões difíceis e incertas, muitas vezes com pouco suporte e falta de informação. É imperativo que os profissionais estejam disponíveis para discutir com a família, de forma informada e através de comunicação adequada, a totalidade das suas opções, desde a interrupção da gravidez, aos cuidados pós-natais, cuidados paliativos e intervenção fetal. A forma como os profissionais comunicam a informação, prestam os cuidados e a coordenação entre os vários recursos e valências é de extrema importância para os pais (Wool, 2012). Na consulta de Enfermagem pude observar como a enfermeira analisava cada situação e adequava a comunicação à vivência do casal.

A identificação de uma anomalia no feto, altera completamente a vivência da gravidez. Em especial as mães, atravessam um turbilhão de reações de luto e emoções, desde a ansiedade, raiva, desespero e culpa. Prosseguir com a gravidez apresenta-se como um caminho incerto com um fim também ele incerto. As decisões em relação ao tempo restante da gravidez, o parto, o que fazer no tempo de vida do recém-nascido são tudo aspetos a decidir com a equipa clínica (Wool, 2012).

Em Portugal, no período entre 2008-2010, foram notificadas mais de 3 500 anomalias congénitas, em que cerca de metade tinha diagnóstico pré-natal. Isto significa que haveria oportunidade de propor aos pais o planeamento de Cuidados Paliativos Perinatais. Segundo o Relatório de 2008-2010 do Registo Nacional de anomalias congénita (CPP, 2014), em cerca de 26,4% dos casos procedeu-se a Interrupção Médica da Gravidez. Isto significa que 73% dos diagnósticos pré-natais de anomalia necessitariam de cuidados especializados.

Globalmente, estima-se que, por ano haja cerca de 1,2 milhões de crianças (0-15 anos) a necessitar cuidados paliativos, e que cerca de 25% morre de causas congénitas (Connor, 2014). Nestes casos é necessário recorrer a um acompanhamento especializado à família, exigindo uma articulação entre as áreas da Obstetrícia e Neonatologia (CPP, 2014).

Os cuidados perinatais exigem a interligação de uma equipa multidisciplinar, e no Hospital ----- existe já uma equipa formada por vários profissionais. Para cada situação a equipa multidisciplinar envolvida poderá ser tão vasta quanto a patologia fetal exigir, incluindo Obstetras, Neonatologistas, Enfermeira da UCIN, Enfermeira da Unidade de Saúde Materna, Cirurgiões Pediátricos, Cardiologistas Pediátricos, Departamento de Genética, Neuropediatria, Psicologia e Assistente Social.

Para o Grupo de Trabalho sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal (2014):

“Os Cuidados Paliativos Peri/Neonatais são cuidados holísticos, multiprofissionais, dinâmicos e integrativos, centrados na família que vive com o diagnóstico de uma doença fetal com o tempo de vida limitado ou potencialmente fatal, durante a gravidez, nascimento, depois do nascimento e no luto, homenageando com dignidade e respeito o feto/recém-nascido e família.” (p.39).

Com a observação da consulta de medicina fetal, a partilha de ideias realizada pela equipa multidisciplinar desta Unidade, e a pesquisa complementar que realizei, foi-me possível compreender o processo de adaptação à parentalidade desde o momento do diagnóstico pré-natal.

Quando o casal decide prosseguir com a gravidez, é feito o acompanhamento pela equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos do Hospital. Após reunião multidisciplinar para análise do caso, são agendadas reuniões com os pais para discutir e decidir o plano de cuidados no parto e pós-parto. Todas as decisões são escritas e anexadas ao Boletim de Saúde da Grávida. Segundo a médica que acompanhei na consulta de medicina fetal, neste tipo de situações é proposto que o parto seja planeado e realizado neste hospital, de forma a garantir o melhor acompanhamento e vivência do casal. Na consulta é definido o seguimento pré-natal, planeamento do parto e acompanhamento pós-natal, procurando aceder aos desejos do casal em consonância com o aconselhamento médico adequado.

O planeamento engloba também os cuidados a prestar no nascimento, nomeadamente ao recém-nascido com condição incompatível com a vida e se necessário os cuidados hospitalares a recém-nascidos com morbilidade grave. Na discussão do momento do nascimento são ponderadas algumas situações nomeadamente oferecer possibilidade de ver o recém-nascido, pegar, tocar antes e após a morte, respeitar os desejos expresso pela família, que poderão incluir a manifestação de crenças religiosas ou ritos de fim de vida, a possibilidade de criar memórias através de fotografias ou impressões da mão/pés do bebé, entre outros. Todas as intervenções realizadas têm com objetivo final aliviar ou tornar melhor a experiência de uma gravidez complicada por feto com anomalia/ por feto na periviabilidade.

Após o nascimento e morte do bebé, é realizada uma consulta de acompanhamento, normalmente uma a duas semanas após. Esta consulta tem como objetivo principal a avaliação global da vivência do luto pela família. Poderá estar presente a equipa multidisciplinar que acompanhou de forma mais significativa o processo de pré-parto, parto e fim de vida do bebé, de forma a que o casal possa partilhar a sua vivência, refletindo sobre as situações e procurando viver o seu processo de luto. Todas as informações recolhidas neste momento poderão servir como feedback aos cuidados prestados pelos profissionais, para avaliação e melhoria dos cuidados a prestar no futuro.

Para fazer o acompanhamento do casal e recém-nascido e integrando a equipa multidisciplinar, está uma enfermeira da Unidade de Neonatologia. Após análise e reflexão de todo o circuito de encaminhamento, aconselhamento e acompanhamento, considero que esta área de cuidados paliativos exige uma perícia técnica e relacional, que apenas um enfermeiro proficiente e dedicado pode conseguir desempenhar.

Apesar de a Consulta de Medicina Fetal, não ser uma área específica do enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica, considero que possibilita a mobilização algumas competências específicas, segundo o Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (OE, 2018), nomeadamente no que se refere à comunicação eficaz e culturalmente sensível (E1.1.2); na utilização de estratégias motivadoras para a assunção dos seus papéis de saúde (E1.1.3); proporcionando conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de doença (E1.1.4); no estabelecimento de rede de recursos comunitários de suporte à criança e família com necessidades de cuidados (E1.1.7); e finalmente na aplicação de conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” (E2.1.3).

Relativamente à integração de uma equipa especializada de CPPN, as competências mobilizadas acrescem em conhecimentos e habilidades na resposta a doenças raras (E2.3.1), encaminhando-as segundo a evidência científica disponível (E2.3.2); e ainda de suporte avançado de vida (E2.1.2); gestão de medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio da dor (E2.2.2 e E2.2.3), ou outras adequadas à situação e necessidades de cada recém-nascido e a sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Hockenberry, M., Wilson, D. (2016). Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente (9a Edição). Loures, Portugal: Lusodidata

Wool, C. (2012). State of Science on Perinatal Palliative Care. AWHONN, Association of Womens Health, Obstetric and Neonatal Nurses. p. 372-382.

Cuidados Paliativos Pediátricos (2014). Despachos no8286-a/2014 e no8956/2014: Relatório do Grupo de Trabalho, do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Lisboa, Portugal

Connor, S., & Bermedo, M.C. (2014) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. *Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)*. World Health Organization (WHO).