



CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio:

**PARCERIA DE CUIDADOS À CRIANÇA EM SITUAÇÃO DE DOENÇA
CRÓNICA: A ATENÇÃO AO IRMÃO SAUDÁVEL**

**PARTNERSHIP IN CARING FOR CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESSES:
CARING FOR HEALTHY SIBLINGS**

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

Por

Rita Horta Correia Vaz Coelho

Lisboa,

Fevereiro, 2024



CATÓLICA ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Relatório de Estágio:

**PARCERIA DE CUIDADOS À CRIANÇA EM SITUAÇÃO DE DOENÇA
CRÓNICA: A ATENÇÃO AO IRMÃO SAUDÁVEL**

PARTNERSHIP IN CARING FOR CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESSES:
CARING FOR HEALTHY SIBLINGS

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

Por

Rita Horta Correia Vaz Coelho

Sob a orientação da Prof.^a Doutora Sílvia Caldeira

Lisboa,

Fevereiro, 2024

“A vida não é sobre ter, é sobre dar e ser.” Kevin Kruse

Agradecimentos

A todos os que fizeram parte desta longa caminhada, o meu muito obrigada.

À minha querida mãe, pelo amor e apoio incondicional, pelas palavras certas no momento certo. Pelo constante incentivo, pela força desde o primeiro ao último dia deste percurso e por ser diariamente o meu pilar.

À professora Doutora Sílvia Caldeira, que foi o pilar da nossa orientação. Pela disponibilidade, carinho, dedicação, rigor e sabedoria. Por contribuir para o meu crescimento pessoal e académico. É sem dúvida uma inspiração!

Ao meu André, pela paciência, tranquilidade e paz nos momentos mais difíceis. Pelo companheirismo e pela união que demonstraste e partilhaste comigo todos os dias. Para além de minha, é mais uma conquista nossa.

Aos meus amigos/as, que me incentivaram a cada dia e que nos bons e maus momentos estiveram e estão sempre presentes.

A quem se cruzou comigo nesta jornada e a quem fez parte dela, permitindo a construção do meu caminho e de diversas conquistas.

Obrigado (a) a todos.

Resumo

Este relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, objetivando-se apresentar o desenvolvimento dos estágios, inserido na linha de investigação acerca da criança com doença crónica denominado: “Parceria de cuidados à criança em situação de doença crónica: a atenção ao irmão saudável”. Descreve o percurso através de uma análise crítico-reflexiva sustentada na evidência das etapas de desenvolvimento de competências de Mestre, Comuns e Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com enfoque no seu impacto no desenvolvimento pessoal e profissional. Como alicerce conceptual orientador na prestação de cuidados à criança com doença crónica e família, adotou-se o Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey. A vivência de uma doença crónica em crianças pode ter impactos significativos no ambiente familiar, incluindo no irmão saudável. Uma das competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica é promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica. Atribuiu-se como temática transversal ao longo de todo o percurso formativo a parceria de cuidados entre o enfermeiro, a criança/jovem e família, promovendo a sua adaptação, dando enfoque às consequências da doença crónica no irmão saudável. Com base numa metodologia de projeto, foram definidos e desenvolvidos objetivos específicos para cada contexto de estágio. Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais as atividades incidiram na uniformização de estratégias para promover e possibilitar a visita dos irmãos, criando um protocolo de visitas. Na Urgência Pediátrica, incidiu-se na diminuição do impacto da hospitalização na criança/jovem e família. Por fim, na Unidade de Saúde Familiar, as atividades foram direcionadas para a promoção e reconhecimento da importância dos primeiros mil dias de vida da criança potenciando a capacitação parental e a inclusão dos irmãos.

Palavras-chave: criança; doença crónica; cuidados de enfermagem; família; irmãos.

Abstract

This report is part of the master's degree in Pediatric Nursing. It aims to present the development of internships, following the research topic related to children with chronic illnesses, called: "Partnership in caring for children with chronic illnesses: caring for healthy siblings". This document reports the journey through a critical-reflective analysis based on evidence of the stages in the development of the Master's, Common and Specific competencies of the Pediatric Nurse, focusing on their impact on personal and professional development. Anne Casey's Care Partnership Model was adopted as the guiding conceptual foundation for providing care to children with chronic illnesses and their families. Experiencing a chronic illness as children can have a significant impact also on the family environment, including the healthy siblings. One of the competencies of the Pediatric Nurse is to promote the adaptation of the child/young person and family to chronic illness. A cross-cutting theme throughout the training course was the care partnership between the nurse, the child/young person, and the family, promoting their adaptation, and focusing on the consequences of chronic illness on healthy siblings. Based on a project methodology, specific objectives were defined and developed for each internship context. In the Neonatal Intensive Care Unit, the activities focused on standardizing strategies to promote and enable sibling visits, creating a visiting protocol. In the Pediatric Emergency Department, the focus was on reducing the impact of hospitalization on the child/young person and their family. Finally, in the Family Health Unit, the activities aimed to promote and recognize the importance of the first thousand days of a child's life, boosting parental empowerment and the inclusion of siblings.

Keywords: child; chronic disease; nursing care; family; siblings.

Lista de Abreviaturas, Acrónimos e Siglas

CCF - Cuidados Centrados na Família

CS- Centro de Saúde

CSIJ – Consulta de Saúde Infantil e Juvenil

ESIP – Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EESIP – Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

HBSC - *Health Behaviour in School-Aged Children*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCC – População, conceito e contexto

PI – Projeto Individual

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RN – Recém-Nascido

SO – Serviço de Observação

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UC – Unidade Curricular

UCP – Universidade Católica Portuguesa

UICD- Unidade de Internamento de Curta Duração

USF- Unidade de Saúde Familiar

VMER - Viatura Médica de Emergência e Reanimação

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	12
1 PARCERIA DE CUIDADOS À CRIANÇA EM SITUAÇÃO DE DOENÇA CRÓNICA - A ATENÇÃO AO IRMÃO SAUDÁVEL	16
1.1VIVÊNCIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E SUA FAMÍLIA	16
1.2CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA À LUZ DO MODELO DE PARCERIA DE CUIDADOS DE ANNE CASEY	22
1.3SCOPING REVIEW: O LADO OCULTO DA DOENÇA CRÓNICA - EXPLORANDO AS CONSEQUÊNCIAS PARA IRMÃOS SAUDÁVEIS EM IDADE PEDIÁTRICA	26
2 ANÁLISE CRÍTICA DO PERCURSO FORMATIVO	35
2.1UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	38
2.2SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA	52
2.3CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS - UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR	58
3 COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	68
4 COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	73
5 COMPETÊNCIAS DE MESTRE EM ENFERMAGEM	77
6 CONCLUSÃO	80
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
ANEXOS.....	97
Anexo I - Certificado de apresentação do poster com o tema “Consequências da doença crónica da criança no irmão saudável” no VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem	98
Anexo II - Certificado de participação no VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem.....	100
Anexo III- Certificado de participação na formação em serviço “Consequências da doença crónica no irmão saudável” como formador	102
APÊNDICES	104

Apêndice I – Tabela de caracterização e síntese dos estudos incluídos na <i>scoping review</i>	105
Apêndice II – Plano de Sessão de Formação “A inclusão dos irmãos na visita ao Recém-Nascido”	125
Apêndice III – Proposta de Protocolo de visitas de irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais	127
Apêndice IV – Apresentação em powerpoint – “Inclusão dos irmãos nas visitas ao recém-nascido”	129
Apêndice V – Livro de Atividades para os irmãos “O meu irmão Recém-Nascido está no hospital”	137
Apêndice VI – Certificados de Coragem	142
Apêndice VII - Guia de Acolhimento Unidade de Internamento de Curta Duração	144
Apêndice VIII – Poster “A importância dos primeiros 1000 dias de vida”	148
Apêndice IX – Folheto “A importância dos primeiros 1000 dias de vida”	150
Apêndice X - Guia de cuidados no 1º ano de vida	152
Apêndice XI – Sessão de Formação “A importância dos primeiros 1000 dias de vida” e apresentação do guia de cuidados no 1º ano.....	160

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Processo de identificação, seleção, análise e inclusão adaptado do fluxograma PRISMA-Sr.....	30
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Termos de pesquisa.....	29
-----------------------------------	----

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no âmbito do 16.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola de Enfermagem de Lisboa, da Universidade Católica Portuguesa (UCP).

Tem um carácter profissional e científico, e tem como propósito principal a procura de uma maior diferenciação na obtenção e desenvolvimento contínuo das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (CCEE) e das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), através da descrição detalhada e de uma análise reflexiva e crítica sobre a prática durante o percurso formativo realizado. Surge com a finalidade de fundamentar as decisões através da evidência científica e da teorização, ao conter o relatório as aprendizagens e competências adquiridas nos vários contextos do “Estágio Final” em conjunto com o enquadramento da planificação, implementação e respetiva avaliação dos projetos de estágio. Expectando-se, desta forma, a procura de uma maior diferenciação que possa permitir a contribuição para a valorização da enfermagem.

O relatório descreve o percurso desenvolvido através da análise crítica sobre a experiência e competências adquiridas nas várias unidades de prestação de cuidados de saúde, tendo como enfoque principal a parceria de cuidados entre o enfermeiro e a criança/jovem com doença crónica e a sua família, em particular no irmão saudável. Torna-se imprescindível destacar e reconhecer as intervenções de enfermagem que promovam a melhoria na qualidade dos cuidados prestados a crianças com doenças crónicas e às suas famílias.

A Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica está, atualmente, diante de novos desafios, que surgem da condição de saúde atual das crianças no país e a nível global. Dos vários desafios, destaca-se um que se deve ao aumento nos índices de morbilidade, à presença de doenças crónicas complexas e à prevalência de deficiências e riscos de atraso no desenvolvimento. Atualmente, a grande preocupação não se centra na redução da taxa de mortalidade materna e infantil, mas sim no aumento da prevalência da doença crónica na infância acrescendo a necessidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos (Ordem dos Enfermeiros, 2011a; Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2018).

Ao exercer a minha atividade profissional num serviço de internamento médico pediátrico, e após o percurso já realizado, é frequente a necessidade de lidar com a hospitalização da criança com doença crónica, assim como o seu acompanhamento após alta, havendo a necessidade de uma constante parceria de cuidados entre a tríade de enfermeiro, criança/jovem e família. Há situações de doenças agudas, e até de condições crónicas, momentos de agravamento do quadro clínico seguidos de retorno para casa, situações de morte e até mesmo o diagnóstico de doenças que podem restringir ou ameaçar a vida. Tudo isto levou-me à reflexão acerca das implicações que a doença crónica acarreta no ciclo de vida e na dinâmica familiar e de que forma se pode intervir e acompanhar estas famílias. Aliando o interesse e preocupação atuais, observou-se a necessidade de realizar especial enfoque relativamente às consequências da doença crónica da criança no irmão saudável, uma vez que há, em diversos serviços de saúde, a restrição de visitas que podem, de certa forma, limitar a oportunidade do irmão participar e acompanhar o processo de cuidados.

Esta realidade faz precipitar uma resposta adaptada por parte dos enfermeiros para atender às necessidades deste grupo específico (Breneol, Goldberg e Watson, 2018). Assim, e de acordo com o Regulamento de

Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica descrito pela Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011b), identificou-se como temática transversal ao longo de todo o percurso formativo a parceria de cuidados entre o enfermeiro, a criança/jovem e família, promovendo a sua adaptação, dando enfoque às consequências da doença crónica no irmão saudável. Houve também esta necessidade pela constatação que vários estudos demonstram que ter um irmão com doença crónica afeta os irmãos saudáveis de diferentes formas e, maioritariamente, de forma negativa.

O Projeto Individual (PI) foi concebido como sendo transversal aos diversos contextos de estágios e surge como um elemento orientador deste relatório, direcionando para a relação entre a ação do enfermeiro à criança com doença crónica e sua família, motivando a abordagem da enfermagem numa variedade de contextos de cuidados, com o intuito de incluir os irmãos saudáveis nos cuidados. Percebendo de que forma e em que situações o enfermeiro pode atuar com o objetivo de atenuar os efeitos negativos da doença e de melhorar a qualidade dos cuidados prestados à criança com doença crónica.

Atribui-se como objetivo transversal a todos os contextos de estágio, o desenvolver competências de EESIP na promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica nos vários contextos de intervenção, estipulando objetivos específicos para cada contexto. Inserido nesta linha de investigação, o tema que defini foi “Parceria de cuidados à criança em situação de doença crónica: a atenção ao irmão saudável”, visando promover estratégias para a diminuição do impacto da doença crónica no seio familiar, nomeadamente nos irmãos saudáveis. Isto, através da identificação de recursos e intervenções de enfermagem norteando a preparação de um plano de trabalho promotor da mudança para a temática em questão. Permitindo, assim, minimizar toda a experiência adversa da criança/família no recurso aos cuidados de saúde, bem como a todo o processo que a doença crónica acarreta na dinâmica familiar e a todas as consequências que daí advêm para os irmãos saudáveis.

Este percurso foi sustentando teoricamente, tendo como base conceptual o Modelo da Parceria de Cuidados de Anne Casey, bem como a revisão *scoping* realizada com o objetivo de “mapear a evidência disponível sobre as consequências da doença crónica da criança no irmão saudável”. Evidenciado na relação entre a criança/jovem e a família, os cuidados de enfermagem seguem princípios básicos, nomeadamente na adoção da filosofia de cuidados centrados na família. Por este motivo, o enquadramento teórico do trabalho realizado sustenta-se no Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, promovendo o envolvimento da família nos cuidados, visualizando a pessoa como um sistema complexo em constante interação, no qual as respostas adaptativas desempenham um papel crucial para garantir o seu desenvolvimento.

A Unidade Curricular (UC) tal como os respetivos módulos de estágio tiveram por base uma metodologia de projeto, visando facilitar a implementação da mudança. De salientar que o presente relatório relativo à componente clínica terá em consideração apenas o percurso do Estágio Final por creditação de competências ao Estágio “Vigilância e Decisão Clínica”, devido à experiência profissional obtida em cuidados diferenciados de internamento médico pediátrico.

Estruturalmente, o relatório inicia-se com o enquadramento da temática, destacando a especificidade da criança com doença crónica e as consequências que dela advêm para a família, em especial para os irmãos saudáveis. Segue-se a descrição do percurso formativo, desde os objetivos definidos, às atividades implementadas nos diferentes contextos de estágio, com a análise de atividades e competências desenvolvidas. Por fim, a conclusão com a exposição dos principais contributos e as referências bibliográficas que dizem respeito ao desenvolvimento do presente documento.

1 PARCERIA DE CUIDADOS À CRIANÇA EM SITUAÇÃO DE DOENÇA CRÓNICA - A ATENÇÃO AO IRMÃO SAUDÁVEL

1.1 VIVÊNCIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E SUA FAMÍLIA

A esperança média de vida em Portugal tem vindo a aumentar e, entre 2000 e 2019, aumentou mais de cinco anos (Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, 2021), bem como a prevalência de doenças crónicas em idade pediátrica, em parte devido ao avanço dos cuidados de saúde, que atualmente, possibilitam a sobrevivência de crianças com patologias que, em épocas anteriores, seriam consideradas fatais (Jorge et al., 2016; Silva, Moura, Albuquerque, Reichert & Collet, 2017).

Numa perspetiva global, o *Centers for Disease Control and Prevention* (2021) caracteriza uma doença crónica como uma condição de saúde que se estende por um ou mais anos, que requer cuidados de saúde contínuos e/ou que afeta as atividades de vida diárias. A preocupação com a doença crónica está presente na literatura e, há muito, são destacados alguns pontos que estão em concordância, como a adaptação nos vários domínios da vida, ajustes particulares devido ao seu desenvolvimento ao longo do tempo e adaptação única da doença, pela diferente forma com que evolui em cada pessoa. Nesta condição de saúde, o enfermeiro tem um papel essencial na promoção de uma melhor qualidade de vida, mantendo o controlo dos sintomas na tentativa de um equilíbrio adequado entre os tratamentos aplicados e o bem-estar geral da criança/jovem.

Os cuidados destinados aos doentes crónicos em Portugal manifestam-se pelo aumento contínuo do número de pessoas que procuram os serviços de urgência. Esses cuidados ainda estão fortemente focados na doença, apresentam uma abordagem fragmentada e, em alguns casos, são episódicos, principalmente através de urgências (Campos, 2017). Essa situação deriva num aumento dos custos sociais e económicos, que resulta de forma negativa no número de anos de vida saudável perdidos por morte prematura, doença e incapacidade associadas a doenças não transmissíveis, incluindo as crónicas (Ministério da Saúde, 2021).

De referir que as condições crónicas pediátricas mais comuns em países desenvolvidos são a asma, a obesidade e problemas de comportamento/aprendizagem, como hiperatividade e défice de atenção (Bai et al., 2017). Para além destas, muitas outras doenças crónicas podem afetar a criança/jovem, tais como, diabetes *mellitus* (tipo 1 e 2), doenças cardíacas, epilepsia, paralisia cerebral, fibrose quística, entre outras.

Embora não existam dados epidemiológicos específicos sobre a prevalência de doenças crónicas em Portugal, e que permitam caracterizar melhor esta problemática nas crianças portuguesas, existem informações do relatório *Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC)*, realizado em 2022, acerca da análise do comportamento e saúde de jovens em idade escolar. É resultado de um estudo colaborativo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), que incluiu 51 países (incluindo Portugal), e que indica que entre adolescentes dos 11 aos 15 anos, 18,8% apresentam doenças prolongadas/problemas de saúde/incapacidade diagnosticada por um médico. Dessa percentagem 27,4% têm asma, 2,8% são obesos, 2% têm diabetes e uma doença renal e 0,6% têm paralisia cerebral. Importa ainda referir que 26% dessas doenças ou incapacidade foram diagnosticadas à nascença e 50% durante a infância. 54,5% menciona que o tratamento médico é necessário para lidar com essa condição de saúde, limita a capacidade de participar em atividades no dia a dia

(29,1%), o número de idas à escola (27,2%), a participação em atividades familiares (18,3%) e requer o uso de dispositivos especiais (12,5%). Além disso, 18,3% identifica as condições físicas da escola como um obstáculo para a sua participação e desempenho escolar. (Direção Geral da Saúde & Direção Geral de Estatísticas da Educação e Ciência, 2022)

Embora cuidar dos filhos seja uma rotina dos pais, quando um filho apresenta limitações funcionais e dependência prolongada, este papel torna-se mais evidente, tornando-se a gestão dos problemas associados à prestação de cuidados um dos principais desafios. Em alguns casos, a prestação desses cuidados pode, por um lado, prejudicar a saúde física e psicológica dos pais e, por outro, afetar o funcionamento de toda a família, surgindo uma situação de crise na dinâmica familiar (Piran et al., 2017). Nesses casos, o diagnóstico de doença crónica na criança/jovem tem implicações significativas na vida e no funcionamento familiar, sendo percebido pela família como uma das experiências mais desafiadoras que enfrentam (Piran et al., 2017).

Quando surge uma doença no seio da família, é notório que isso pode tornar-se devastador devido ao potencial impacto que terá no sistema familiar e surge a necessidade de adaptação (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017). A família é, habitualmente, o cuidador principal que apoia a criança/jovem ao longo das várias fases da doença, o que implica, naturalmente, alterações no seio familiar, levando a modificações a nível emocional, financeiro, crises, dúvidas e conflitos sociais e familiares (Hilkner et al., 2019).

Nestas circunstâncias, os pais têm dificuldade em equilibrar as necessidades do seu filho doente com as suas outras responsabilidades, por isso aplicam estratégias de adaptação para reduzir a ansiedade, adaptar-se às novas condições para reagir às situações de stress da família, lidar com o processo da doença e manter o desempenho de toda a família (Khorsandi et al., 2020). Além disso, promove uma reorganização dos seus membros em resposta às necessidades da criança (Shajani & Snell, 2019) tornando-se, por vezes, uma

oportunidade de se unirem e recorrer à esperança, construindo um significado para a doença, aceitando-a e procurando uma possibilidade de flexibilização do sistema familiar (Mendes, Cardoso, Neves, Araújo, & Silva 2022). A esperança que surge com a aceitação do diagnóstico é fundamental para estabelecer metas e, posteriormente, desenvolver um plano realista que leve à realização delas. De referir que a “consciência positiva sobre a doença e tratamentos, o suporte social adequado à família, o recurso à espiritualidade, o ganho de experiência e domínio em relação aos tratamentos do filho e o foco nos fatores positivos do presente” são algumas das estratégias que visam promover a esperança (Maravilha, Marcelino & Charepe, 2021, p.7).

A adaptação dos pais à doença representa um processo prolongado e doloroso no qual a família deve conseguir lidar, tanto com as necessidades relacionadas à doença da criança quanto com suas próprias necessidades, utilizando os recursos disponíveis (Khorsandi et al., 2020). O tempo, o modo e a duração do processo após o diagnóstico de uma doença crónica variam, significativamente, de acordo com as experiências individuais, tanto da criança como da família. Essa variação é sensível ao contexto familiar, cultural e/ou social das crianças/jovens, bem como à diversidade e consequências da condição crónica ou incapacidade sentidas (Augusto et al., 2020). Famílias que enfrentam dificuldades no processo adaptativo estão sujeitas a várias consequências, como problemas de saúde mental, diminuição da qualidade de vida, conflitos conjugais e efeitos adversos nas crianças/jovens e nos irmãos saudáveis (Khorsandi et al., 2020).

São vários os efeitos da doença crónica pediátrica nas famílias, sendo referidas questões como a sensação de perda da rotina familiar, a incerteza em relação ao futuro, o isolamento social, os conflitos intrafamiliares, os efeitos secundários nos irmãos saudáveis e a sobrecarga do cuidador (Geense et al., 2017; Perpiñá-Galvañ et al., 2019). Além disso, os pais das crianças/jovens mencionam alguns obstáculos que podem afetar o bem-estar da família, como os custos dos

tratamentos, as dificuldades associadas ao cuidado direto da criança e as limitações a nível profissional, em conjugação com as responsabilidades parentais (Fairfax et al., 2019). Portanto, é notório que a doença crónica afeta não só a criança, mas também a família, incluindo todos os aspetos da vida dos pais e irmãos, incluindo a saúde psicológica e social, a saúde física e emocional e as relações familiares e sociais (Khorsandi et al., 2020).

Também os irmãos da criança/adolescente doente enfrentam mudanças significativas na sua vida e, conseqüentemente, na sua rotina diária e precisam de se adaptar às alterações da dinâmica familiar (Brown et al., 2017). O impacto da doença na família e a maneira como ela se adapta ao processo, influencia a compreensão do irmão saudável, na medida em que afeta a sua perspetiva sobre a doença do irmão e as mudanças que dela resultam. Assim, é esperado que o ajuste emocional dos irmãos saudáveis esteja relacionado à resposta da restante família (Nogueira & Ribeiro, 2020).

A saúde da criança/jovem é definida como um estado subjetivo, específico e orientado para a sua maximização, com destaque para a satisfação das suas necessidades nas diversas etapas do desenvolvimento (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). O desenvolvimento da criança e do jovem ocorre no ambiente em que vivem, um ambiente responsável por fornecer estímulos humanos, físicos, políticos, económicos, culturais e/ou organizacionais sendo este idealmente promotor de saúde e oferecendo sustentação emocional (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). O ambiente da criança/jovem, normalmente, está em interdependência com a família, que constitui o seu contexto (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). Assim, a definição de família é o conjunto de pessoas que tem a responsabilidade de prestar cuidados à criança/jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2011a), sendo os pais os responsáveis pela grande parte dos cuidados prestados e quando as suas experiências e contribuições são devidamente valorizadas e respeitadas, evidenciam-se como melhores prestadores de cuidados (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

Assume-se, portanto, o binómio criança/jovem e família nunca dissociados, no acesso e prestação de cuidados de enfermagem especializados, com foco na promoção da saúde e prevenção de doenças. Este princípio é fundamentado nos valores da proximidade, parceria e capacitação, tendo como base a abordagem holística e eticamente aceitável (Ordem dos Enfermeiros, 2011a).

Ao nível da vida da criança/jovem, a doença crónica introduz transformações profundas na sua vida, com repercussões que se podem estender e evidenciar até a idade adulta (Wijlaars et al., 2016). Podem demonstrar diversas complicações, tanto a nível físico, como a nível do desenvolvimento neuropsicomotor (Silva et al., 2017). Surge a necessidade de aprenderem a viver com a sua realidade que implica, geralmente, adequação da dieta, limitação de atividades, alterações físicas, não obstante de terem de viver constantemente com os vários internamentos e procedimentos dolorosos (Silva et al., 2017). Os efeitos da doença crónica na criança/jovem, bem como no seu estado funcional são evidentes. Enfrentam períodos de hospitalização e ausência escolar mais prolongados em comparação com outras crianças e, além disso, apresentam mais restrições nas atividades diárias, sendo que uma percentagem não consegue brincar ou frequentar a escola (Hockenberry et al., 2018). Além disso, é comum o aparecimento de uma variedade de sentimentos, como o medo do abandono, as limitações impostas pela condição de saúde, o estigma e, por vezes, o *bullying* na escola (Jorge, Colares, Rocha, & Silva, 2020). Naturalmente, é notável a ligação entre a presença de doença crónica na criança/jovem e a ocorrência de problemas como depressão, ansiedade, baixa autoestima e dificuldades sociais.

Através da evidência científica disponível, os enfermeiros conseguem ter uma melhor e mais alargada compreensão do grau de bem-estar percebido pela criança e família, após o período de transição da perceção da situação de doença da criança/jovem. Isso ocorre ao analisar indicadores de processo e resultados que desempenharam um papel na mudança em direção a um estado de saúde

ou, pelo contrário, a um estado de vulnerabilidade e risco (Hockenberry et al., 2018). Nestas situações, as crianças/jovens e as suas famílias, requerem apoio e cuidados de enfermagem contínuos e especializados, sendo que o conhecimento das várias fases do desenvolvimento infantil é fundamental para reconhecer indicadores de retrocesso ou dificuldade de adaptação (Hockenberry et al., 2018). Portanto, é pertinente explorar como a criança vivencia todas as alterações resultantes da adaptação à doença em cada etapa do desenvolvimento, assim como os possíveis impactos associados (Hockenberry et al., 2018).

Atualmente, nos cuidados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, é essencial compreender que o cuidado à criança e ao jovem é inseparável do cuidado à família, desta forma, é crucial que o enfermeiro apreenda que, além da criança/jovem, a família tem também necessidades específicas, devendo ser entendida como um todo. Assim, o EEESIP deve assumir um papel de destaque na gestão das doenças crónicas destas crianças/jovens e famílias, numa filosofia de parceria de cuidados, visando a redução do sofrimento do binómio criança/família.

1.2 CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA À LUZ DO MODELO DE PARCERIA DE CUIDADOS DE ANNE CASEY

Cuidar de uma criança/jovem com uma doença crónica varia consideravelmente e não segue um padrão universal. Neste sentido, há a necessidade de o enfermeiro ajustar o seu suporte consoante cada especificidade familiar, adaptando-o a cada situação de saúde-doença (Shajani & Snell, 2019). Com base nisto e com o objetivo de promover o mais elevado estado de saúde possível, o EEESIP colabora em conjunto com a criança, com a sua família ou pessoa significativa, em qualquer contexto.

Dado que os cuidados de enfermagem se centram, principalmente, na otimização da saúde através da prestação de cuidados de qualidade e

especializados, baseados em referenciais teóricos que mobilizam diversos conceitos e teorias, é relevante realizar uma contextualização acerca do modelo teórico proposto por Anne Casey. Para lidar com todo este contexto de especial complexidade que é o diagnóstico de uma doença crónica, enquadrá-lo no modelo de parceria de cuidados proposto por Anne Casey, representa uma ferramenta fundamental para uma prestação de cuidados de qualidade às crianças e jovens que enfrentam este processo delicado e desafiador, tanto para elas, como para a sua família.

Para a criança com doença crónica, a presença e o apoio dos irmãos e dos pais são fulcrais para encarar e enfrentar a doença de uma forma menos negativa e para atenuar a disfunção familiar causada pela doença (Nabors, Liddle, Graves, Kamphaus & Elkins 2019).

O modelo de cuidados centrados na família demonstra ser essencial nos cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediátrica, reconhecendo a família como uma parte integrante na vida da criança (Hockenberry, 2018). Na base dessa filosofia de cuidados encontra-se o modelo de parceria, desenvolvido por Anne Casey no final da década de 80.

A parceria de cuidados é fundamentada pelo respeito e no valor atribuído à experiência dos pais em relação aos cuidados aos seus filhos, sendo essa participação, guiada por crenças e valores e defende que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos. Já o papel do enfermeiro é a prestação de cuidados relacionados com as necessidades de saúde das crianças (Casey, 1993; Casey, 1995; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Portanto, os cuidados prestados pelo enfermeiro, de acordo com este modelo, devem ser cuidados de enfermagem especializados, com base no incentivo dos pais assumirem responsabilidades específicas, designados por ela, de cuidados familiares, como a alimentação e a higiene.

O Modelo de Parceria de Anne Casey é fundamentado por cinco conceitos essenciais: o primeiro deles é a Criança, considerada como um ser com

necessidades e dependente de outras pessoas desde o momento do seu nascimento. Esse processo evolui ao longo do crescimento da criança, com o intuito de alcançar autonomia progressiva em relação à satisfação das suas necessidades, de modo a atingirem por fim a independência total (Casey, 1993; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020); a Família definida como uma "unidade de indivíduos que prestam cuidados à criança e influenciam o seu desenvolvimento" (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p. 35). Embora os pais detenham a maior responsabilidade pela prestação de cuidados, o modelo não exclui o envolvimento e influência de outras pessoas; a Saúde vista como "o estado de ótimo bem-estar físico e mental que deve estar sempre presente, permitindo à criança desenvolver as duas potencialidades" (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020, p. 35). O objetivo é que o estado de saúde seja permanente, com a consciência que qualquer alteração nesse estado pode influenciar ou comprometer o crescimento físico e o desenvolvimento psicológico, social e espiritual; o Ambiente que no contexto deste modelo se refere aos estímulos externos à criança que influenciam o seu crescimento e desenvolvimento. De acordo com o modelo, é destacado que esses estímulos devem ser caracterizados pelo amor, proporcionando às crianças um ambiente onde se sintam seguras e confiantes, de modo a atingirem a sua independência (Casey & Mobbs, 1988; Casey, 1995; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020); por último, os Enfermeiros, que têm a responsabilidade de prestar cuidados não apenas à criança, mas também à sua família. Devem considerar as suas competências, uma vez que são os pais os detentores das necessidades da criança, por isso devem ser supervisionados, aconselhados, orientados e apoiados, tanto fisicamente quanto psicologicamente. Isso visa promover o empoderamento dos pais e garantir que se sintam envolvidos nas decisões relacionadas ao seu filho. Além disso, o enfermeiro deve ser capaz de orientar e apoiar a família, mantendo sempre uma atitude de respeito, flexibilidade e individualização, de acordo com as necessidades específicas de cada criança/família.

Este modelo faz uma clara distinção entre os papéis dos diferentes intervenientes na prestação de cuidados à criança. Por um lado, os pais oferecem cuidados relacionados à satisfação das necessidades da criança, podendo esses cuidados serem prestados pelo enfermeiro na ausência dos pais. Por outro lado, os enfermeiros prestam cuidados relacionados às necessidades de saúde da criança/jovem, os quais podem ser realizados pela própria criança e/ou sua família, desde que orientados, com o objetivo de ser assistida para satisfazer as suas necessidades de funcionamento, crescimento e desenvolvimento (Casey, 1993; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). A confiança entre os intervenientes, juntamente com a aceitação e compreensão dos papéis e das capacidades de cada um na prestação de cuidados é a base deste modelo. É, então, crucial respeitar as limitações e as vontades de cada um, em cada momento do processo (Casey, 1995; Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Em circunstâncias de grande complexidade, como é o caso da doença crónica, é crucial oferecer acompanhamento afetuoso e empático à criança e à sua família, valorizando sempre as competências da família, de forma a compreender as suas necessidades e os seus sentimentos. Com o objetivo de otimizar os cuidados prestados, torna-se fundamental que os profissionais de saúde possuam a habilidade de compreender a dinâmica e o processo de integração da doença crónica pediátrica no contexto familiar. Esse entendimento visa, em última instância, promover o desenvolvimento de abordagens e estratégias que fortaleçam e promovam a saúde familiar (Meiers et al., 2020).

O EEESIP deve ser capaz de fornecer orientação, apoio e cuidados à família, visando minimizar os seus medos e sentimentos negativos. Assim sendo, os cuidados centrados na família, especialmente na criança/jovem, são, sem dúvida, o principal foco da intervenção do EEESIP no cuidado à criança com doença crónica, respeitando sempre as capacidades da criança/jovem num regime de parceria de cuidados. No Regulamento de Competências Específicas do EEESIP, destaca-se que o enfermeiro possui a competência de assistir a

criança/jovem junto com a família para otimizar a sua saúde. Além disso, deve fornecer cuidados específicos, adaptados às necessidades de cada etapa do ciclo de vida da criança/jovem. Nesse contexto, é da responsabilidade do enfermeiro capacitar a criança/jovem e sua família a participar ativamente no processo de saúde, adotando comportamentos que promovam a saúde e a participação nos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Assim sendo, é primordial que na intervenção em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, o EESIP adote uma abordagem conceitual centrada na criança saudável ou doente e na família, considerando-os como os principais destinatários dos cuidados, sendo a parceria de cuidados assumida, espontaneamente, como uma premissa essencial no cuidado à criança/jovem e sua família, dentro do contexto de atendimento nos cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2011a; Regulamento 422/2018, de 12 de julho). As intervenções realizadas em parceria, tendo em consideração a relação entre a criança e a família, são implementadas em qualquer contexto em que eles se encontrem, visando primariamente promover a maximização da saúde, bem como a promoção da vinculação e do seu crescimento e desenvolvimento (Ordem dos Enfermeiros, 2011a, 2018). Neste sentido, a parceria de cuidados é um recurso valioso e fundamental nos cuidados pediátricos, assumindo extrema importância quando nos referimos a crianças com doença crónica.

1.3 SCOPING REVIEW¹: O LADO OCULTO DA DOENÇA CRÓNICA - EXPLORANDO AS CONSEQUÊNCIAS PARA IRMÃOS SAUDÁVEIS EM IDADE PEDIÁTRICA

A saúde e o bem-estar de uma criança são influenciadas por uma multiplicidade de fatores, sendo o ambiente familiar um dos mais preponderantes. A família é o pilar e a base para o desenvolvimento de qualquer

¹ Trabalho realizado em conjunto com a colega Cláudia Sofia d'Orey Farinha

criança. É no seio familiar que a criança aprende, constrói a sua personalidade, recebe os cuidados essenciais para ter um desenvolvimento adequado e saudável. Quando uma doença crónica afeta uma criança há, inevitavelmente, uma alteração na rotina familiar, especialmente durante os períodos de crises e agravamento dos sintomas (Mendes, Cardoso, Neves, Araújo, & Silva 2022). Isso, na maioria das vezes, resulta em hospitalizações frequentes ao longo do curso da doença, juntamente com limitações decorrentes de complicações e necessidade de cuidados especializados. Deste modo, a presença de uma doença crónica gera alterações nos papéis familiares, funções e em geral no funcionamento do sistema familiar (Mendes, Cardoso, Neves, Araújo, & Silva 2022).

Quando a família tem mais que um filho e está, predominantemente, focada nos cuidados da criança/jovem com doença crónica, o irmão saudável pode ser, de alguma forma, esquecido ou negligenciado nas suas necessidades. Assim, a convivência com um irmão que tem uma doença crónica pode ter efeitos diversos, tanto positivos como negativos, no irmão saudável (Dinleyici & Şahin Dağlı, 2018). A doença crónica de um irmão pode fomentar uma maior coesão familiar, com aumento da sua união e com o fortalecimento perante as adversidades. No entanto, na maioria das vezes, esta proximidade pode também desencadear comportamentos de proteção excessiva e potenciar conflitos intrafamiliares, originando transformações significativas na dinâmica e estrutura familiar (Dinleyici & Şahin Dağlı, 2018).

Por outro lado, pode representar um risco para a saúde psicológica e para o bem-estar do irmão saudável. Os irmãos de crianças/jovens com doença crónica frequentemente descrevem uma rutura na dinâmica familiar, desencadeada pela redução do tempo de lazer em família, falta de atenção por parte dos pais e pela necessidade de assumir responsabilidades no cuidado ao irmão, estando mais predispostos a desenvolver problemas psicológicos (Havill, Fleming & Knafl, 2019). Alguns estudos indicam que a doença crónica pode aumentar a suscetibilidade dos irmãos saudáveis a problemas de saúde mental e a

dificuldades psicossociais, efeitos esses que podem persistir até à idade adulta (Barlow & Ellard, 2005; Dinleyici & Şahin Dağlı, 2018; Woodgate et al., 2016). Adicionalmente, os irmãos saudáveis podem experienciar elevados níveis de stress, como depressão e ansiedade (Deavin A et al., 2018; Woodgate et al., 2016; Yilmaz et al., 2017). Além da predisposição para o desenvolvimento de problemas psicológicos, os irmãos saudáveis enfrentam também desafios adicionais no âmbito do desenvolvimento cognitivo e comportamental, podendo manifestar-se em comportamentos inadequados, como agressividade (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). De referir ainda que a presença de ansiedade e baixa autoestima, podem afetar a capacidade de os irmãos lidarem com a doença, levando a uma adaptação à doença do irmão mais demorada (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

A adaptação psicológica do diagnóstico de doença crónica para os irmãos saudáveis depende de muitos fatores, tanto internos como externos (Milo, Ranocchiari, Lucidi & Tabarini, 2021). Neste contexto, é fundamental que os enfermeiros, estejam atentos para estas necessidades, cientes das implicações de viver com um irmão com doença crónica e garantam a existência de uma comunicação eficaz e apoio adequado para o irmão saudável, sendo uma das competências do EESIP promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Embora já se conheçam algumas implicações da vivência da doença crónica por crianças no irmão saudável, essa evidência está dispersa e poderá ser útil organizar, com mapeamento que a revisão *scoping* permite. Assim, poder-se-á melhor compreender as consequências da doença crónica na dinâmica familiar, o que é fundamental para o planeamento de cuidados de saúde, apoio e intervenções adequados, no contexto de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, num paradigma que se deseja de cuidados individualizados e informados pela evidência, centrados na família, objetivados na parceria de cuidados.

O objetivo desta revisão é mapear a evidência científica sobre as consequências da doença crónica da criança no irmão saudável, tendo como questão de revisão: “Qual a evidência disponível sobre as consequências da doença crónica da criança no irmão saudável?”.

Seguindo diretrizes do *Joanna Briggs Institute* (JoannaBriggs, 2021), foi realizada pesquisa em várias bases de dados relevantes no domínio do objetivo da revisão, com estratégia de pesquisa adequada a cada fonte. Foi ainda considerada literatura cinzenta. Considerou-se como **População**: irmãos saudáveis de crianças doentes; como **Conceito**: as consequências dessa condição (em domínios relacionados com o desenvolvimento integral); como **Contexto**: a doença crónica.

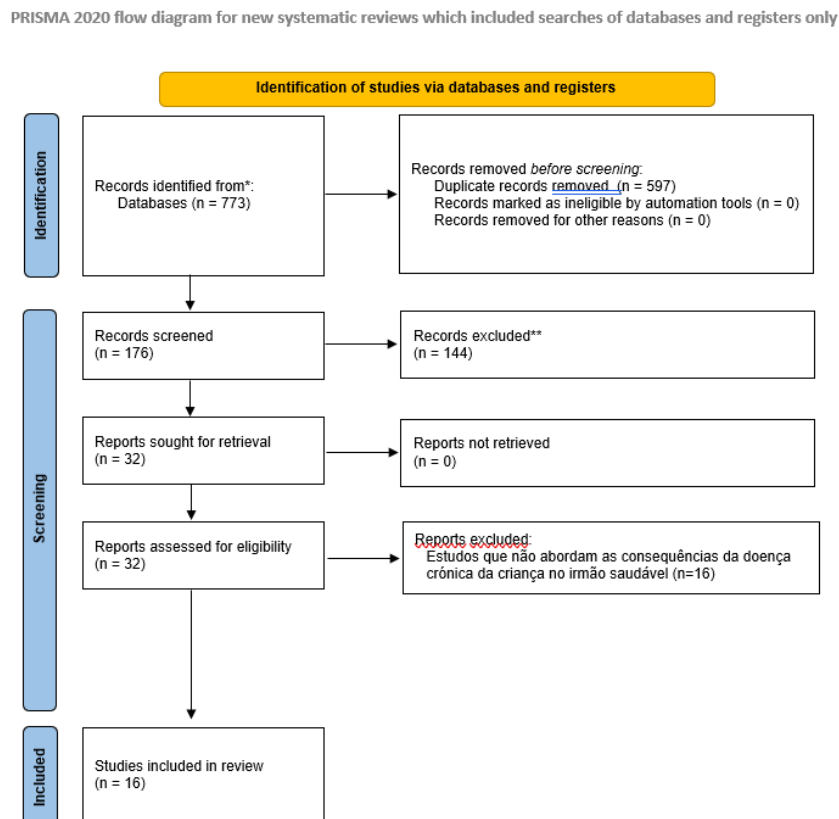
Tabela 1 - Termos de pesquisa

Conceito 1	Conceito 2	Conceito 3	Termos CINHAL:
Sibling* OR “sibling relation*” OR “siblings psychosocial factor*” OR “sibling participation”	“chronic disease” OR “chronic illness” OR “long term condition*” OR “chronic condition*” OR “chronically ill”	Child* OR infant* OR adolescent*, termos MeSH siblings OR “Sibling Relations”, “chronic disease”, Child OR infant OR adolescent	siblings OR “Sibling Relations”, “chronic disease”, Child OR infant OR adolescent

Dos resultados da pesquisa por título e *abstract* (2638 artigos), realizada pesquisa posterior só por título e foi limitada a pesquisa a estudos publicados nos últimos cinco anos (2019-2023), em português e inglês. A seleção dos artigos, consoante pertinência dos mesmos, foi analisada por dois revisores e forma independente, pela análise do título e resumo, com recurso ao software RYYAN QCRI. Subsequentemente, foi recuperado e analisado o artigo completo de todos os que reuniram os critérios de inclusão e as discordâncias foram resolvidas posteriormente através de discussão e consenso. De 2638 artigos, foram incluídos na revisão 16, compreendendo estudos primários, quantitativos, qualitativos,

estudos mistos e documentos de texto e opinião. As referências dos estudos incluídos foram analisadas para busca de dados não identificáveis anteriormente.

Figura 1. Processo de identificação, seleção, análise e inclusão adaptado do fluxograma PRISMA-Sr (Page et al., 2021)



Foi explorada a experiência de irmãos de crianças com doenças crônicas, evidenciando-se o impacto significativo que uma doença crônica pode ter na vida dos irmãos saudáveis, em várias dimensões, incluindo na saúde mental, saúde física, comunicação e relação familiar, experiências quotidianas e apoio social. Constatou-se também, que a idade dos irmãos saudáveis é um fator crítico, sendo que os participantes mais velhos relataram levar mais tempo a adaptarem-se em comparação com os mais novos, no entanto, o impacto e as consequências podem traduzir-se ao longo de toda a vida.

Dos vários estudos analisados (Apêndice I), as consequências mais observadas no irmão saudável foram organizadas em quatro domínios:

(1) **Saúde**, pois os irmãos de crianças com doença crónica têm maior incidência de problemas de saúde mental em comparação às crianças com irmãos saudáveis; têm uma perceção de pior qualidade de vida; enfrentam mais problemas de saúde mental do que os seus pais percebem, o que destaca a necessidade de intervenções específicas relacionadas com a saúde mental. É notável que esses problemas muitas vezes não são reconhecidos pelos pais, sugerindo que a saúde mental dos irmãos saudáveis pode ser negligenciada. São referidos como exemplo de problemas de saúde mental: a ansiedade, a depressão e problemas de comportamento. Para além disto, é também notório que o contexto familiar e o ambiente que é vivido dentro de casa tem influência no bem-estar mental dos irmãos saudáveis, independentemente do tipo de doença crónica. (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021; Qureshi et al., 2023; Quintana Mariñez M.G. et al., 2022; Hilário, 2022; Haukeland et al., 2021; Piotrowski C. et al., 2022)

(2) **Comunicação e relação com os pais**, uma vez que os irmãos relataram uma comunicação menos satisfatória com os pais. Para além disto, também se sentem frequentemente negligenciados e esquecidos pelos pais. Esta situação é potencialmente exacerbada pela comunicação insatisfatória dentro da família, e pela falta de recursos familiares disponíveis. (Kelada et al., 2022; Dinleyici M. et al., 2019; Qureshi et al., 2023; Haukeland et al., 2021; Milo F. et al., 2021; Velasco et al., 2020)

(3) **Apoio social**, pois existe uma menor perceção de apoio social entre os irmãos de crianças com doença crónica em comparação com as crianças com irmãos saudáveis. As questões relacionadas ao apoio social incluem dificuldades em compreender as próprias necessidades e a importância do apoio da família e

de grupos de pares. Além disso, apresentaram menor autonomia em termos de oportunidades de lazer e sociais, perceberam recursos financeiros limitados, referindo ter restrições financeiras e consideraram que não tinham dinheiro suficiente para as suas atividades diárias, recreativas e pessoais. (Hilário, 2022; Dinleyici M. et al., 2019; Piotrowski C. et al., 2022; Piotrowski C. et al., 2022)

(4) **Sentimentos de culpa**, tendo sido observada uma alta prevalência de sentimentos de culpa entre os irmãos saudáveis, sendo que na maioria das vezes sentem-se responsáveis pelo estado de saúde do irmão e está, geralmente, associada à sensação de incapacidade de fornecer apoio constante ao irmão. A culpa pode levar a um maior *stress* e ansiedade e pode ter um impacto negativo no bem-estar psicológico e mental a longo prazo. (Théron N. et al., 2022; Hanvey et al., 2022; Erdim et al., 2022).

De salientar que as doenças crónicas mais frequentes foram: a paralisia cerebral, doenças oncológicas, diabetes, doença renal e fibrose quística.

Os resultados desta revisão *scoping* destacam a importância de considerar as necessidades dos irmãos saudáveis, oferecendo apoio adequado e promovendo o seu envolvimento nos cuidados. As estratégias devem ser focadas na melhoria da saúde mental, promoção da comunicação e relação com os pais, aumento do apoio social disponível e inclusão do irmão nos cuidados. Torna-se fundamental, o enfermeiro fornecer e criar medidas que visem a promoção do bem-estar psicológico e mental dos irmãos saudáveis, de forma a melhorar a sua qualidade de vida perante todos os desafios decorrentes da convivência com a doença crónica na família. Realça-se também a necessidade de se implementarem estratégias para melhorar a comunicação e a interação familiar, de modo a prevenir a sensação de negligência e a melhoria do ambiente familiar. Para além do referido, é imprescindível as intervenções de enfermagem junto dos pais, para garantir que os irmãos, principalmente quando estão na adolescência, tenham

acesso a oportunidades sociais e atividades que favoreçam o seu desenvolvimento integral, de igual forma a que têm todos os outros sem irmãos doentes. Adicionalmente, face ao rápido avanço tecnológico e inovador, torna-se premente explorar como as novas tecnologias e ferramentas digitais podem ser aproveitadas para melhor apoiar os irmãos saudáveis de crianças com doenças crónicas. As aplicações móveis e as plataformas online podem proporcionar formas acessíveis e convenientes de oferecer informação, aconselhamento e apoio a estes irmãos e suas famílias, contribuindo para a melhoria do seu bem-estar.

Os dados ilustram e destacam a importância de considerar o impacto de uma doença crónica não apenas na pessoa doente, mas também nos seus irmãos e família. Pelas especificidades da doença crónica, sugerem a necessidade de uma abordagem holística ao fornecer e adequar os cuidados e apoio a famílias de crianças com doença crónica, garantindo que todos estão incluídos nos cuidados. A deteção precoce de todas estas situações relatadas pode facilitar uma intervenção adequada e o encaminhamento para os serviços de apoio necessários.

Assim sendo, o EESIP tem um papel crucial na sensibilização para as necessidades destes irmãos no sistema de saúde, promovendo políticas hospitalares que reconheçam e apoiem os irmãos de crianças com doenças crónicas. Além disso, também a promoção de uma perspetiva interdisciplinar e integrada pode potenciar a eficácia das intervenções de enfermagem e do bem-estar das famílias, permitindo um olhar holístico e multifacetado sobre a experiência dos irmãos saudáveis e das suas necessidades. É crucial sublinhar que o bem-estar dos irmãos saudáveis está intrinsecamente ligado à saúde e à dinâmica da família como um todo. Portanto, o enfermeiro ao melhorar a qualidade de vida dos irmãos saudáveis, está também a contribuir para a resiliência e o funcionamento saudável de todo o círculo familiar.

De referir que a realização deste estudo respalda e evidencia a aquisição de conhecimento, bem como a obtenção da habilidade de aprofundar competências de pesquisa necessárias que visam a obtenção do grau de mestre, conforme as diretrizes estabelecidas no Regulamento n.º 65/2018, de 16 de agosto, do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior.

2 ANÁLISE CRÍTICA DO PERCURSO FORMATIVO

Torna-se essencial abordar o percurso formativo realizado nos diversos contextos nos quais ocorreu o Estágio Final, através de uma abordagem crítico-reflexiva em relação aos objetivos delineados, de forma a dar resposta ao enquadramento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (CCEE) e às competências do EEESIP. O estágio realizado em diversos contextos proporcionou a integração dos conhecimentos obtidos na componente teórica do curso de mestrado em enfermagem, assim como os conhecimentos derivados da minha formação inicial e experiência profissional e pessoal. Durante o Estágio final foi-me permitido integrar as equipas de três serviços hospitalares do mesmo Centro Hospitalar, tendo sido fundamental para entender de que forma o EEESIP pode fazer a diferença nos vários contextos.

Deste modo, é fundamental abordar o percurso formativo realizado nos diferentes contextos em que se desenvolveu o presente Estágio Final, tendo em conta uma abordagem crítica e reflexiva acerca dos objetivos de aprendizagem definidos, com vista a dar resposta ao enquadramento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (CCEE), bem como às Competências do EEESIP. Desta forma, serão abordados os três locais que fizeram parte do referido Estágio Final: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Urgência Pediátrica e Unidade de Saúde Familiar.

De realçar que não é referido o Estágio “Vigilância e Decisão Clínica” por obtenção da sua creditação devido à experiência profissional obtida em cuidados diferenciados de internamento em pediatria médica, onde já desempenhava funções acrescidas, tais como de responsável de turno², integração de novos elementos na equipa, orientação clínica de estudantes de enfermagem do curso base³, gestão de material e, ainda, responsável pela formação em serviço⁴ e pelos elos de ligação referentes à supervisão na área da segurança e identificação⁵.

Neste capítulo será então apresentada uma breve caracterização dos locais de estágio, descrição das atividades desenvolvidas, pertinência dessas atividades em relação aos objetivos propostos e, por conseguinte, quais as competências desenvolvidas e os objetivos alcançados durante a realização do estágio. Este capítulo proporcionará uma compreensão abrangente do percurso percorrido e realizado.

De referir que a reflexão e análise crítica do percurso de desenvolvimento de competências foram fundamentadas nos objetivos específicos definidos em cada local de estágio, nas estratégias delineadas e, consequentemente, nas atividades desenvolvidas. Deste modo, procura-se analisar de forma crítica as competências desenvolvidas e adquiridas pelo enfermeiro especialista nos diferentes contextos clínicos e compreender de que maneira essas mesmas competências contribuíram para uma maior especialização e diferenciação, justificando, assim, a obtenção do título de mestre em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, conforme especificado no Regulamento nº 140/2019. Além

² Competências C2 - Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados; C1 - Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde.

³ Competência D2.1 - Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.

⁴ Competências B1 - Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica; D2.2 - Suporta a prática clínica em evidência científica.

⁵ Competência B2.1 - Avalia a qualidade das práticas clínicas.

disso, pretende-se ainda fundamentar e relacionar as experiências vivenciadas na prestação de cuidados com a evidência científica disponível.

Conforme o Regulamento correspondente o EESIP adota um modelo conceitual que tem como foco principal a criança e a família. A abordagem consiste em colaborar em parceria com a família ao longo do período mais significativo de desenvolvimento da criança, desde o nascimento até aos 18 anos de idade, em qualquer contexto de cuidados de saúde nos quais a criança esteja inserida, com o objetivo de promover o mais estado de saúde (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Além disso, é essencial que os cuidados de enfermagem não se baseiem apenas na interação entre o enfermeiro e o RN, mas também na interação entre o enfermeiro e a família, nomeadamente os irmãos. Desta forma, numa perspetiva de cuidado à criança e família, os irmãos devem ser incluídos.

Assim, como objetivo geral e transversal a todos os contextos de estágio, definiu-se: **Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, contribuindo para a promoção da parceria de cuidados e inclusão dos irmãos nos cuidados em diferentes contextos de intervenção.**

No sentido de dar resposta a este objetivo, foi também realizada a revisão *scoping*, que se apresenta em anexo I, revelando-se, desta forma, uma valiosa fonte de contributos para a prática especializada baseada em evidência ao longo deste percurso de desenvolvimento de competências. Além disso, a possibilidade de apresentação do poster referente ao tema da revisão *scoping* “Consequências da doença crónica da criança no irmão saudável” (Anexo I) no VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem realizado na Universidade Católica Portuguesa, bem como a apresentação de uma formação (Anexo III) sobre o mesmo tema permitiu-me cumprir os critérios descritos no guia orientador da unidade curricular Estágio e Relatório (Universidade Católica Portuguesa, 2023), no que respeita à comunicação dos resultados da investigação realizada, assim como na demonstração de conhecimentos no domínio da investigação e

capacidades para comunicar conclusões e conhecimentos de forma clara e sem ambiguidades.

2.1 UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

O primeiro contexto de estágio decorreu entre 4 de setembro de 2023 e 7 de outubro de 2023, num ambiente de cuidados diferenciados quanto à prestação de cuidados à criança em situação crítica mais precisamente numa UCIN.

Este estágio foi realizado num hospital que integra o Sistema Nacional de Saúde (SNS), sendo uma unidade hospitalar de referência composta por três hospitais, pelos Serviços de Urgência Básica do Algarve e pelo Centro de Medicina Física e de Reabilitação do Sul. Garante a existência de cuidados diferenciados na região do Algarve, sendo que, normalmente, corresponde a uma população de cerca de 450.000 habitantes, mas que pode triplicar nos meses de verão devido ao turismo. A UCIN é composta por um berçário que tem a capacidade para seis Recém-Nascidos (RN) e a UCIN propriamente dita, que tem capacidade para cinco incubadoras para cuidados intensivos e sete incubadoras para cuidados intermédios, perfazendo o total de doze vagas. Desta forma, para a prestação dos cuidados, o serviço é composto de uma equipa multidisciplinar composta por enfermeiros, pediatras intensivistas, assistentes operacionais, psicóloga, assistente social, dietista, fisioterapeuta, terapeuta da fala e assistente espiritual. Os recém-nascidos podem ser acompanhados pelos pais/cuidadores entre as 09h e as 22h. De referir que o espaço físico da unidade não proporciona condições para permitir a pernoita dos pais, fazendo com que não se incentive a sua permanência durante o período noturno, de forma que durmam em condições favoráveis para o seu descanso. Atualmente, não são permitidas visitas sem ser os pais/pessoa significativa, não havendo horário para visitas de irmãos, de avós, ou de qualquer outro familiar/pessoa de referência. Os turnos realizados neste local do primeiro estágio foram todos na UCIN, onde há um maior contacto

com os recém-nascidos pré-termo e com as suas famílias onde, habitualmente, o período de internamento é longo. A nível de constituição, a equipa de enfermagem é composta por quarenta enfermeiros, dos quais um assume a gestão, outros dois colaboram no apoio direto à gestão e os restantes estão distribuídos por cinco equipas com cerca de 5 a 7 elementos cada. De referir que o método de trabalho usado é o de equipa, uma vez que a equipa realiza a discussão clínica durante a passagem de turno, apesar do rácio de enfermeiro-RN 1:2, sendo conferido ao chefe de turno a decisão na distribuição dos enfermeiros.

Atualmente, RN a partir das vinte e duas semanas de gestação, já apresentam uma taxa de sobrevivência maior, fator que tem reduzido a morbilidade neonatal (Flacking, Breili e Eriksson, 2019). Isso é um desafio, tanto na questão de garantir a sobrevivência e o desenvolvimento adequado do RN, mas também na questão de fornecer cuidados que promovam a saúde mental dos pais, facilitando a sua relação. A maioria dos pais não estão preparados para esta situação levando-os, muitas vezes, a esquecerem-se das suas necessidades enquanto pessoas e enquanto pais, tanto para com o RN, como para com os irmãos, no caso de terem mais do que um filho (Flacking, Breili e Eriksson, 2019).

Na UCIN, os cuidados prestados ao RN e famílias são fundamentados na filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF), seguindo o modelo de parceria de cuidados desenvolvido por Anne Casey e em conformidade com o programa *Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program* (NIDCAP)⁶, que é implementado na unidade para fornecer cuidados de apoio ao desenvolvimento do RN. Assumindo a filosofia dos cuidados pediátricos, e sendo a família considerada o elemento central na vida do RN, os diagnósticos e intervenções de enfermagem são focados no RN e pais/família. Verifica-se, portanto, uma prática alicerçada na parceria de cuidados e nos seus ganhos, com

⁶ *Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program*: Programa de Avaliação de Cuidados de Desenvolvimento Individualizado para recém-nascidos.

especial atenção para a promoção do neurodesenvolvimento, sendo um serviço que integra o programa de assistência ao desenvolvimento do RN pré-termo. O programa NIDCAP, desenvolvido por Heidelise Als em 1984, é um projeto que se concentra na individualização dos cuidados, na centralização na família e a utilização de evidências para fornecer cuidados que favoreçam o desenvolvimento dos RN, minimizando o impacto da hospitalização em UCIN (Chandebois, Nogue, Bouschbacher et al., 2021). Este programa, que agora é implementado em todo o mundo, foi inicialmente adotado por uma unidade hospitalar do SNS na região Norte de Portugal, que atualmente é um centro de formação certificado em NIDCAP. Este serviço segue a missão de fornecer cuidados de saúde seguros e de qualidade e tem três profissionais certificados no programa NIDCAP, incluindo dois enfermeiros e um médico. Todos os profissionais de saúde da unidade compartilham o compromisso de prestar especial atenção aos fatores ambientais que afetam o conforto do RN, assim como à promoção dos vínculos familiares e do seu desenvolvimento diário.

De uma maneira geral, a equipa adota princípios que priorizam a oferta de cuidados centrados no desenvolvimento da criança e da família, de uma forma completa e adaptada às necessidades de cada um, seguindo diretrizes específicas. Além disso, a equipa demonstra um compromisso notável com a formação especializada focando-se, particularmente, em projetos que promovem o desenvolvimento do RN, a adaptação parental e a parceria de cuidados. Com o intuito de facilitar o crescimento, desenvolvimento do RN e na adaptação dos pais diante dos desafios em saúde, a equipa de enfermagem cumpre as medidas da Iniciativa de Hospital Amigo dos Bebés. Isso permitiu o meu acompanhamento e participação em todo o percurso, desde a admissão até a alta,

proporcionando uma compreensão abrangente das necessidades específicas desses RN⁷.

O nascimento de um bebê é considerado, por si só, uma situação de crise, pela transição criada em que se espera da díade mãe e pai o desempenho de uma parentalidade suficientemente boa. Isso é frequentemente descrito como uma fonte de instabilidade e desestruturação no equilíbrio familiar e individual (Hockenberry et al., 2017). Os pais de bebês prematuros lidam, não apenas com a adaptação à parentalidade, mas também com todo o ambiente hospitalar, onde há incerteza e perda do controle, necessitando da sensibilidade dos profissionais de saúde para oferecer suporte emocional de maneira eficaz.

Assim, consideramos uma tríade fundamental na prestação de cuidados ao RN pré-termo: a criação de um ambiente que favoreça a saúde para aqueles que interrompem prematuramente o desenvolvimento intrauterino; a otimização do bem-estar emocional com a promoção do vínculo parental, que é igualmente interrompido tendo, maioritariamente, agravantes; o conhecimento e a proximidade do enfermeiro na gestão e promoção da maximização do estado de saúde. De realçar que todos esses elementos estão relacionados, influenciando e sendo influenciados mutuamente.

Como referido anteriormente, a criança em situação crítica, encontra-se numa condição de elevada complexidade e desafio, tanto para os profissionais envolvidos nos cuidados, como para as famílias que se deparam com uma realidade, em grande parte, inesperada. Dentro desse contexto, marcado algumas vezes, pela iminência de fim de vida, seja ele previsível ou não, o atual local de estágio adquire pleno sentido na aplicação posterior dos objetivos delineados. Neste contexto e face à dinâmica do serviço, todas as suas especificidades e diante da complexidade que a prematuridade impõe na díade, optei por selecionar

⁷ Competências E3.1 - Promove o crescimento e desenvolvimento infantil; E3.2. - Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais.

como área de interesse a importância da inclusão dos irmãos no processo de hospitalização do RN prematuro, com igual enfoque nas repercussões para a diáde e nas oportunidades de intervenção do EEESIP. Torna-se crucial para o EEESIP desempenhar um papel ativo, de forma que se atue de maneira específica, diferenciada e holística. Neste sentido, a situação da hospitalização na UCIN é bastante complexa levando, maioritariamente, a uma alteração na dinâmica familiar. Sendo assim, este local de estágio assumiu um significado fundamental na aplicação futura do projeto em desenvolvimento, bem como no desenvolvimento de várias competências de Enfermeiro Especialista.

Após um diagnóstico de situação, focado na parceria de cuidados e na importância da inclusão dos irmãos nos cuidados, esta etapa foi um desafio que se converteu numa fonte significativa de motivação e desenvolvimento pessoal. O interesse pelo tema parte da pesquisa bibliográfica realizada e através da prática clínica no serviço, tanto por observação direta, como por conversas informais partilhadas com os enfermeiros especialistas, restantes elementos da equipa e com alguns pais ao longo da prestação de cuidados aos RN. Surgiu também pela necessidade de zelar pela preservação dos vínculos afetivos familiares, bem como do vínculo entre irmãos, de forma que a dinâmica familiar não seja tão afetada, uma vez que a família tem de adiar o acolhimento e o momento de o irmão conhecer e receber o RN em casa.

Nestas situações em que os RN necessitam de hospitalização, quer seja pela sua prematuridade, ou por alguma patologia, o irmão mais velho sente falta dos pais por estes passarem grande parte do seu dia no hospital, alterando em todos os aspetos as suas rotinas. Da mesma maneira que o irmão mais velho sente falta dos pais, também os pais sentem que estão, de alguma forma, a falhar em casa, por não estarem tão presentes e por passarem mais tempo junto do RN do que do irmão, bem como com os restantes familiares. Na maioria dos casos, o primeiro encontro entre os irmãos acontece apenas no domicílio aquando da alta (Silva, Mathioli, Araújo e Zani, 2021). Segundo os mesmos autores, referem que

um aspeto pertinente observado pelos profissionais de saúde relacionado com os benefícios da visita do irmão diz respeito à redução da ansiedade do irmão e da família, à participação nos cuidados e perceção da situação do irmão. Para além disso, a hospitalização provoca uma variedade de emoções nos pais e na família, como medo, tristeza, angústia e ansiedade, criando incertezas e mudanças na dinâmica familiar (Antão, Rodrigues, Sousa, Anes, & Pereira, 2018). Isso requer que se adaptem a um ambiente diferente e desconhecido, bem como na vivência do seu dia a dia, afetando todo o círculo familiar. Ao longo do estágio deparei-me com vários pais a queixarem-se que não tinham tempo para o filho que estava em casa e que gostavam de o poder levar a conhecer o irmão e o local onde o mesmo se encontrava, de forma a conseguir perceber melhor o motivo da ausência dos pais e não conhecer o irmão. Neste caso, o EEESIP desempenha um papel fundamental para tentar tornar este momento da hospitalização uma experiência mais positiva, atendendo às necessidades do RN e da família.

Face ao referido, considereei pertinente estabelecer os seguintes objetivos específicos para este local de estágio:

1. Despertar a equipa de enfermagem para a importância de proporcionar ao irmão a visita ao recém-nascido - vai de encontro ao conceito em estudo no domínio do mestrado em enfermagem - “consequências da doença crónica da criança no irmão saudável”, procurando o desenvolvimento de competências especializadas no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Artigo 8º do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista) ao basear a sua praxis clínica especializada em evidência científica, como contribuir com novo e válido conhecimento (Regulamento nº 140/2019, 2019);
2. Uniformizar estratégias para promover e possibilitar a visita do irmão ao RN - com o objetivo de integrá-los e incluí-los no início da vida do irmão RN, evitando possíveis impactos negativos para os irmãos saudáveis;

3. Desenvolver conhecimentos sobre a metodologia NIDCAP - procurando estabelecer uma ligação mais próxima entre a família e o RN, fomentando a parceria de cuidados;
4. Desenvolver competências no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem aos recém-nascidos e sua família em contexto de internamento de neonatologia - de acordo com artigo 4º do Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: no âmbito do cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e no âmbito da prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (Regulamento n.º 422/2018, 2018).

Tornou-se, portanto, essencial objetivar atividades a desenvolver para o alcance dos objetivos estabelecidos, os quais: consulta de normas e protocolos de funcionamento existentes na unidade, em particular acerca das normas de visitas; perceber a população-alvo de cuidados de enfermagem neste contexto; identificar o papel do enfermeiro especialista na equipa multidisciplinar; compreender a articulação existente entre a unidade e outros serviços de apoio ao RN pré-termo e RN de termo e sua família; prestar cuidados especializados ao RN pré-termo e RN de termo, em situação de doença/doença crónica atendendo ao processo de enfermagem implementado no contexto - identificar, planejar, executar e avaliar os resultados das intervenções executadas, promovendo o envolvimento dos pais/cuidadores na prestação de cuidados ao RN pré-termo e RN de termo; prestar cuidados de enfermagem especializados ao RN e sua família - adequando os cuidados e a comunicação a cada RN/pais/família; assistir os pais no método Canguru⁸ e no método *co-bedding*; promover a inclusão dos irmãos nas visitas aos RN; realizar a admissão dos RN/família e a preparação

⁸ A promoção deste método enquadra-se no domínio de E.2.4. - Providência à criança/jovem promotores da majoração de ganhos em saúde, recorrendo a uma variedade de terapias de enfermagem comuns e complementares.

para a alta; sensibilizar sobre a importância de incluir os irmãos nos cuidados e; realizar uma proposta de criação de um protocolo de implementação de visitas dos irmãos aos RN.

O EEESIP assume, de facto, a responsabilidade de atuar diferenciadamente sempre que estiver envolvido no cuidado à criança/jovem e à família, com o objetivo de otimizar a saúde, conforme delineado no Regulamento nº. 422/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2018), promovendo o crescimento e consequente desenvolvimento do RN pré-termo, bem como o apoio aos pais perante ambientes desconhecidos. Uma atuação baseada na parceria de cuidados do enfermeiro com a família, igualmente prevista no programa NIDCAP, assume-se como uma influência positiva tendo como objetivo a capacitação dos pais, a inclusão dos irmãos nos cuidados e o contacto precoce entre eles através de visitas, de forma a iniciarem a construção da vinculação.

A imaturidade fisiológica dos RN pré-termo, aliada à sua vulnerabilidade especial, desempenha um papel crucial na relação entre o ambiente de cuidados e os estímulos recebidos. Imediatamente observamos mudanças no estado de saúde desses bebés em resposta a esses estímulos. Esse processo de compreensão foi extremamente enriquecedor, permitindo o desenvolvimento de conhecimento individualizado sobre cada RN a ser cuidado. Não obstante, a resposta rápida aos estímulos externos pode resultar em sequelas, destacando a necessidade de uma abordagem diferenciada para promover o bem-estar, que pode ser alcançado através de métodos não farmacológicos⁹, como a promoção do posicionamento com contenção, estimulação da sucção não nutritiva,

⁹ Competência E.2.2. - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.

amamentação, contato pele-a-pele através do *Kangaroo Mother Care*¹⁰, o *co-bedding* no caso dos RN gémeos e a promoção de sensação olfativa por meio de mantas ou peluches com cheiro materno. Essas práticas são reconhecidas, não apenas pela sua eficácia na redução da dor e stress do RN, mas também como potencializadoras do cuidado centrado no desenvolvimento, alinhando-se à filosofia do NIDCAP e aos princípios da Ordem dos Enfermeiros.

Nesse sentido, pude observar, apreender e executar as diversas intervenções utilizadas para adaptar os estímulos sonoros e luminosos do espaço físico, com o objetivo de criar um ambiente semelhante ao ambiente *in útero*. Dessa forma, houve uma busca contínua para aprender a comunicar no silêncio, adotando uma linguagem que visa, principalmente, promover a organização do RN, por meio de um cuidado delicado e harmonioso numa abordagem holística que considera a redução de estímulos prejudiciais de acordo com as características individuais, minimizando assim uma possível experiência negativa. Assim, mais um dos objetivos estabelecidos foi alcançado ao compreender e desenvolver os conhecimentos sobre os elementos essenciais do NIDCAP, passando por incluir a coordenação, a avaliação contínua, a promoção de um ambiente calmo, a consistência no cuidado em colaboração com os colegas ou com os pais, o agrupar de cuidados, a promoção do posicionamento adequado e, como mencionado anteriormente, o controlo da dor e stress através de métodos não farmacológicos, tal como o suporte individualizado.

É importante ressaltar que a complexidade inerente à linguagem comportamental do RN pré-termo pode influenciar significativamente o processo de vinculação. Em comparação com um RN de termo, o RN pré-termo, geralmente, apresenta curtos períodos de sono intercalados com breves períodos

¹⁰ *Kangaroo Mother Care*: Cuidado Mãe Canguru - contato precoce, contínuo e prolongado, de pele com pele, entre a mãe e o RN, é um método simples e eficaz na diminuição do impacto do ambiente (WHO, 2015).

de interação e vigília, uma capacidade reduzida de manter o contato visual com a mãe, com alteração do tónus perante o toque e, por vezes, um choro débil. Esses comportamentos podem gerar uma maior ansiedade nos pais, o que pode afetar o desenvolvimento do vínculo entre o RN e os pais. Portanto, foi essencial uma abordagem cuidadosa e atuação segura¹¹, dotada de conhecimento para o alcance da atuação efetiva enquanto possível EEESIP, por meio da comunicação e transmissão antecipada de informações à família, de forma a promover o crescimento e desenvolvimento infantil, otimizando o seu potencial, tendo em contas as especificidades do RN com necessidades especiais, onde atua para promover a vinculação e avalia o desenvolvimento da parentalidade na demonstração de conhecimento sobre o RN, com o objetivo de incentivar um comportamento interativo (Regulamento n.º422/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018).

A prematuridade e as interações nefastas originam muitas das vezes situações de doença crónica, ou até mesmo de fim de vida, valorizando o quão importante é ter em consideração o compromisso dos cuidados centrados na família e no desenvolvimento. A relação especializada pressupõe o envolvimento dos pais na preparação da autonomia e reforço da articulação com os recursos disponíveis na comunidade¹², conforme delineado nas competências do EEESIP.

Numa perspetiva de reduzir os efeitos da chegada de um membro prematuro na família, demonstrou ser fundamental a integração precoce da díade nos cuidados ao RN, fomentando uma relação forte e natural entre o RN e os pais. Algo que é previsto pelo regulamento de competências do EEESIP, no sentido de

¹¹ Competência B3.1 - Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo.

¹² Competência E2.5.6. - Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.

aludir ao cuidado da díade em situações de especial complexidade é o potencializar a formação de laços afetivos através de estratégias de vinculação¹³, as abordagens relacionais, o estímulo à proximidade e o contacto direto entre o RN e a família (Regulamento n.º 422/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018 da Ordem dos Enfermeiros, 2018). Além disso, com base na evidência, que destaca a importância da vinculação nos primeiros momentos de vida, incentivando à amamentação precoce¹⁴ e à permanência dos bebés junto das mães, fixei também a minha atenção na promoção desta vinculação. Além disso, existe evidência científica de que o aleitamento materno exclusivo e prolongado traz benefícios para a saúde, tanto da mãe quanto do RN (OMS, 2018, citado por Galvão, 2020). Devido à relevância do aleitamento materno, especialmente para recém-nascidos prematuros, como medida preventiva contra patologias comuns associadas à prematuridade, na UCIN, todos os profissionais investem, significativamente, na promoção da amamentação ou alimentação por sonda com leite materno. As minhas intervenções na promoção do aleitamento materno, mesmo quando não era possível amamentar, passaram por incentivar as mães a extrair o leite materno, tanto na unidade como em casa, para posterior administração ao seu filho ou para uso na sucção não nutritiva para controlo da dor.

Apesar do notório trabalho por parte dos enfermeiros para incluir a díade e a família no cuidar, considerando a sua relevância, há a considerar, que infelizmente, a presença parental e a existência de visitas por parte dos irmãos ou outros familiares, se encontrou limitada por diversos motivos: a existência de um só espaço de pernoita que é limitado para o caso do RN pré-termo estar em situação de risco iminente de vida; a permanência apenas do pai ou da mãe e não

¹³ Competência E3.2. - Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais.

¹⁴ Competência E3.2.5. - Promove a amamentação.

dos dois em simultâneo; e a não possibilidade de visitas por parte dos irmãos e outros familiares desde o estado pandémico por Sars-Cov2. Como é evidente, as dificuldades existentes face à integração da díade nos cuidados, bem como dos irmãos tornam-se ainda mais intensificadas, e a família fica com mais probabilidade de se sentir desamparada e menos incluída.

Como mencionado anteriormente, ao ter contacto direto e ao prestar cuidados a RN pré-termo, de termo, gravemente doentes, com problemas crónicos e degenerativos, consegui desenvolver competências para planejar, executar e avaliar todos os cuidados prestados. Além disso, as atividades e estratégias implementadas, foram direcionadas para uma participação direta no cuidado, na identificação das necessidades da criança e da família, na contribuição para a elaboração de diagnósticos de enfermagem e, consequente, planeamento de cuidados, bem como na execução de intervenções especializadas e avaliação de sua eficácia, de acordo com o protocolo estabelecido no serviço. De salientar que a natureza específica deste serviço apresentou vários desafios para mim, uma vez que em algumas características, ele difere significativamente da minha experiência anterior. Destaco a importância de participar ativamente na admissão do RN na unidade de cuidados intensivos, acompanhá-lo durante seu período de internamento, preparar os pais para a alta e estar presente nesse momento. A partilha de informação e o apoio à família incentivam a colaboração e parceria, negociando a sua vontade e capacidade de participação nos cuidados, ajudando os pais a assumir os seus papéis e capacitando-os de forma progressiva e individualizada conforme as suas capacidades. As estratégias que utilizei centraram-se em tirar partido de todas as situações como possíveis oportunidades, recolhendo informações que possibilitaram a avaliação das competências já presentes nos pais, proporcionando-lhes os conhecimentos necessários para facilitar o seu processo de aprendizagem (OE, 2011a). Desta forma, implementei e geri “em

parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (OE, 2018, p. 19193) e contribui também para promover a vinculação de forma sistemática do RN doente e com necessidades especiais (OE, 2018).

Além disso, destaco a minha presença/participação nas reuniões¹⁵ entre médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, quer para fornecer atualizações e esclarecer dúvidas conforme solicitado pelos pais, quer para comunicar más notícias¹⁶ e dos processos de luto e ainda para agilizar, inicialmente, com a assistente social no caso de abandono do RN face ao seu diagnóstico. Desenvolvi habilidades de comunicação¹⁷, ao respeitar sempre o dever ético e ao transmitir informações adequadas aos pais, através de uma comunicação baseada em conhecimento científico atual.

Ao trazer a temática central deste relatório para o contexto clínico, pude validar na prática como o EESIP é fundamental para desenvolver cuidados em parceria com os pais/irmãos/família. Após conhecer a realidade desta UCIN, a maioria dos RN apresenta um longo período de internamento e, na maioria das vezes, os RN pré-termo são, maioritariamente, fortes candidatos a terem alguma condição crónica, constatou-se que não existia nenhum protocolo de visitas quer para os irmãos, quer para os restantes familiares. Nesta premissa da atenção quer ao RN quer aos pais/irmãos/família, sobressai o foco na promoção da parceria de cuidados e inclusão dos irmãos nos cuidados, bem como a necessidade de os profissionais estarem sensibilizados para esta matéria. O meu desafio resultou na sensibilização da equipa de enfermagem para a importância de proporcionar ao irmão a visita ao RN, tendo em conta as consequências negativas que a

¹⁵ Competência C2.2.1 - Reconhece os distintos e interdependentes papéis e funções de todos os membros da equipa.

¹⁶ Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte”.

¹⁷ Competência E3.3.1. - Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família.

hospitalização e a condição do RN podem trazer, tanto ao irmão como à família no geral (Apêndice IV); na uniformização de estratégias¹⁸ para a promoção dessa visita dos irmãos (Apêndice III); e ainda na promoção de estratégias redutoras do impacto da hospitalização no irmão saudável, sentindo-se também ele incluído, através da realização de um Livro de Atividades intitulado “O meu irmão Recém-Nascido está no hospital” para oferecer aos irmãos quando realizam a visita (Apêndice V).

Pude, ainda, desenvolver competências através da prática clínica especializada baseada na evidência científica¹⁹, atuando como facilitador de aprendizagem em contexto de trabalho, ao ser formador²⁰. Além disso, ao interpretar, organizar e divulgar os resultados destacados na evidência científica²¹, ao discutir com a equipa de enfermagem as implicações da investigação e qual o seu verdadeiro contributo para a melhoria da prática profissional, também contribuiu para o desenvolvimento de competências profissionais.

Vivenciar o ambiente de uma UCIN revelou-se uma experiência incomparável, especialmente considerando a área onde o EEESIP desenvolve e aplica os princípios inerentes à enfermagem especializada numa atuação diferenciada. Foi possível compreender do papel do EESIP uma UCIN, uma vez que são necessários conhecimentos técnico-científicos que permitam reconhecer as situações de risco, bem como uma visão abrangente da dinâmica entre o RN e a família. Além disso, o EESIP desempenha um papel crucial no processo de transição para a parentalidade e na promoção da parceria de cuidados e do vínculo entre pais e filho e entre irmãos.

¹⁸ Competências C2.2.5 - Usa os processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada e B2.2 - Planeia programas de melhoria contínua.

¹⁹ Competência D2 - Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica.

²⁰ Competência D2.1.1 - Atua como formador oportuno em contexto de trabalho.

²¹ Competência D2.2 - Suporta a prática clínica em evidência científica.

2.2 SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

O segundo contexto de estágio decorreu num Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) da região do Algarve, pertencendo ao mesmo centro hospitalar do primeiro. Admite crianças desde o nascimento até aos 18 anos, com exceção de algumas crianças com doença crónica que ainda não completaram o processo de transição para os serviços de adultos e que continuam a ser atendidas neste serviço de urgência pediátrica, sendo que a taxa de procura varia de acordo com a sazonalidade. Após a inscrição do episódio de urgência, as crianças aguardam na sala de espera até serem triadas, segundo a Triagem de Manchester. Para além da sala de triagem, onde é triada uma criança de cada vez, dos gabinetes médicos e sala de tratamento, o serviço tem ainda uma sala de reanimação totalmente preparada para emergência, que é chamada a sala de diretos. Por fim, é composto por uma Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) também chamada de Serviço de Observação (SO), com sete camas, para internamentos de curta duração, situações que necessitam de uma maior vigilância ou enquanto a criança aguarda vaga num dos pisos de Pediatria. O internamento na UICD, prevê-se com uma duração mínima de 24 horas e máxima espectável de 48 horas, no entanto, é com muita frequência que se constata a permanência por mais de 48 horas.

Ao ser uma urgência de um hospital central, esta unidade contém todas as especialidades médicas e cirúrgicas e as crianças podem ser trazidas pelos pais/cuidadores, transferidas de outro hospital, ou chegar através do TIP (Transporte Inter-hospitalar Pediátrico) ou VMER (Viatura Médica de Emergência e Reanimação).

Diversos estudos demonstram que são várias as consequências da hospitalização na idade pediátrica. O medo e a insegurança no processo de doença e hospitalização configuram-se como uma experiência potencialmente

traumática, exigindo dos profissionais de saúde a habilidade de possibilitar a minimização destes sentimentos negativos, deste receio e sofrimento durante o processo de permanência da criança/família no hospital (Bazzan, Milbrath, Silva et al, 2020). A família é entendida como uma unidade que deve ser integrada nos cuidados, especialmente em situações de hospitalização, devido à capacidade que tem para promover estabilidade e equilíbrio perante ambientes em mudança e desconhecidos. Portanto, incluir a família nos cuidados e disponibilizar estratégias que tornem o ambiente hospitalar menos desconhecido e stressante, através do auxílio no acolhimento, na aceitação e adaptação do espaço onde a criança irá permanecer, é essencial para a diminuição de sentimentos negativos que assombram a criança e família durante o momento de hospitalização (Bazzan, Milbrath, Silva et al, 2020).

Acolher convenientemente a criança e família em situação de doença, fazendo-as sentir-se acolhidas, favorece o início da formação do vínculo entre o binómio criança/família e os profissionais de saúde e é importante para promover cuidados únicos e individualizados (Machado et al. 2015). Quando o acolhimento é feito de maneira eficiente, a criança/adolescente e família demonstram confiança nos profissionais de saúde, tornando o ato de acolher gratificante para todos os envolvidos. Assim, o enfermeiro torna-se uma das principais fontes de apoio para a criança e para a sua família, fazendo desenvolver uma relação terapêutica mais forte, contribuindo para uma prestação de cuidados mais eficaz (Machado et al. 2015).

Neste sentido, e dado a sua ligação com a temática deste relatório, importa defender uma filosofia de cuidados que respeita os direitos da criança/jovem-família, com foco na parceria de cuidados, considerando fundamental o processo de acolhimento, comunicação e relação. Uma vez que, de acordo com as normas do serviço, não há a possibilidade de visitas, devido à elevada afluência, considereei pertinente realizar um Guia de Acolhimento (Apêndice VII) para as

crianças/jovens e pais/acompanhantes que permanecem na UICD, de forma a reduzir os efeitos de estarem num local desconhecido, promovendo também a parceria de cuidados. Em consonância, realizei também um diploma “Eu sou corajoso/a” (Apêndice VI) de modo a minimizar o impacto dos procedimentos dolorosos e da hospitalização, que no caso das crianças com doença crónica é, em grande parte, recorrente.

No que respeita aos objetivos específicos propus-me aos seguintes:

- 1- Contribuir para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à criança e sua família - diminuindo o impacto dos procedimentos dolorosos, da hospitalização na UICD da urgência pediátrica e fomentando um ambiente propício a uma parceria de cuidados específicos e únicos para cada família;
- 2- Desenvolver competências ao nível da intervenção do enfermeiro especialista para a assistência especializada à criança/jovem e família/acompanhante, em contexto de urgência pediátrica.

Mais uma vez, para atingir os meus objetivos foi fundamental a integração na equipa e o conhecimento do espaço, rotinas e normas e centrei-me, especialmente, na identificação das necessidades da criança/jovem e da família admitidas na Urgência²². Isso implicou observar o processo de triagem e prestar cuidados às crianças triadas e/ou internadas na UICD, além de executar intervenções especializadas e avaliar a sua eficácia, de acordo com as práticas estabelecidas no serviço. No decorrer das cinco semanas, alternei entre a UICD, triagem e balcão ou sala de tratamentos, como é usualmente chamado. Durante os turnos na UICD, pude perceber a importância do reajustamento à equipa médica que não é estanque e às múltiplas situações que surgem neste contexto,

²² Competência E2.1. - Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados.

no entanto é o que mais se assemelha à minha realidade diária. Neste contexto, pude desenvolver competências relacionadas com a gestão de vagas hospitalares.

Os turnos realizados em triagem e balcão, trouxeram consigo a novidade de algumas rotinas, tal como o desafio constante de estabelecer relações em períodos mais limitados com as famílias que recorrem ao SU. O facto de, por vezes, ser um contacto menos prolongado fez com que tivesse de adaptar a minha comunicação, tendo em conta o estágio de desenvolvimento da criança/jovem e a sua cultura²³ recorrendo, inúmeras vezes ao brincar, sempre em parceria com os pais, uma vez que são eles que melhor conhecem os seus filhos. Neste contexto, os cuidados de enfermagem podem parecer menos pessoais, mas na realidade, a atuação do enfermeiro especialista reflete-se na prestação de cuidados de nível avançado, com segurança e competência. É no SU que se inicia um percurso que a criança e a sua família terão de realizar até terem de volta a harmonia na sua situação de saúde/doença, tornando o impacto destes primeiros contactos e a continuidade que lhes é dada, essenciais para o desfecho final fundamental para o resultado final.

No que diz respeito à antecipação e resposta às situações de urgência/emergência, destaco o papel do enfermeiro especialista na triagem, que envolve a identificação de desvios fisiológicos e emocionais, bem como a mobilização de conhecimentos e habilidades para sinalizar rapidamente focos de instabilidade e responder antecipadamente aos mesmos²⁴.

²³ Competências E1.1.1. - Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar; E1.1.2. - Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis; E3.3.2. - Relaciona -se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura; E3.3.3. - Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem.

²⁴ Competência E2.1.1. - Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória.

Espera-se, então, que o EEESIP esteja atento aos sinais mais subtis de alarme que possam surgir, especialmente quando a criança/jovem ou RN procura ajuda no SU. O exemplo que se segue ocorreu durante um turno em que estava alocada à triagem juntamente com a minha enfermeira orientadora. Uma criança de 12 anos ("Tiago") vinda com um professor da escola que frequentava recorreu ao SU por referir dores a nível abdominal e, segundo o professor, não era a primeira vez que referia estas queixas. Tentei perceber através da promoção de um ambiente terapêutico seguro²⁵ (OE, 2019, p. 4747), através de uma comunicação apropriada com alguma brincadeira à mistura²⁶ tentei perceber se a queixa era realmente a dor abdominal, uma vez não apresentava fácies de dor, nem demonstrava estar desconfortável. Rapidamente percebemos que por detrás daquela "dor abdominal" estavam outras "dores". Referiu que ele e a mãe eram vítimas de violência doméstica, mas como tinha medo do que pudesse acontecer nunca disse nada a ninguém. Intervir precocemente "nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem" através da "identificação de situações de risco para a criança e jovem" (OE, 2018, p.19193) e "assistir a criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos" (OE, 2018, p.19193) fazem parte das competências do EEESIP.

Pude também constatar a importância do enfermeiro especialista num contexto de paragem cardiorrespiratória na sala de reanimação e o seu papel crucial relacionado com a liderança e coordenação com os restantes profissionais de saúde, de maneira a acelerar o encaminhamento, tal como a resolução do problema de forma eficiente. Além disso, tem a responsabilidade de coordenar os cuidados de enfermagem, melhorar a eficácia da equipa de saúde através da comunicação eficaz, ajustando a liderança e a gestão dos recursos de acordo com

²⁵ Competência B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro.

²⁶ Competência E3.4.1 - Facilita a comunicação expressiva de emoções.

as circunstâncias e contexto específicos, com o objetivo de assegurar a qualidade dos cuidados (OE, 2019).

Foi-me ainda possível acompanhar os vários percursos realizados por cada criança conforme o seu diagnóstico, desde a admissão, à ida ao bloco operatório, ao acompanhamento na realização de exames complementares de diagnóstico, à transferência para um dos pisos de pediatria ou para a UICD. Além do encaminhamento intra-hospitalar realizei também o encaminhamento de crianças para os cuidados de saúde primários, maioritariamente para consultas de seguimento no Centro de Saúde (CS), ou para consultas de alguma especialidade²⁷ (Cirurgia Pediátrica por exemplo) ou ainda para instituições de suporte²⁸, no caso das crianças com doença crónica por exemplo.

Este estágio proporcionou-me também o desenvolvimento de competências comuns de enfermeiro especialista destacando-se as habilidades de gestão e organização, tanto em relação aos recursos humanos quanto aos materiais, desempenhando o papel de chefe de equipa e assegurando a otimização do "trabalho da equipa, adequando os recursos às necessidades de cuidados" (OE, 2019, p. 4748). Um exemplo disso foi a verificação dos prazos de validade dos medicamentos, o pedido de stock de materiais em falta, assim como a verificação e reposição dos carros de urgência.

Notoriamente, a colaboração no cuidado que estabeleci e desenvolvi com a família durante o estágio foi marcada por um processo de negociação, pautada pela troca de conhecimentos por meio de uma comunicação adaptada à criança e família, desenvolveu a sua autonomia e capacitou-os para a tomada de decisões. Durante o processo de identificação das necessidades e estabelecimento de prioridades resultantes da situação de doença da criança, pude observar como a

²⁷ Competência E1.2.2. Encaminha as crianças doentes que necessitam de cuidados de outros profissionais.

²⁸ Competência E2.5.6. Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário.

enfermeira orientadora adotou uma postura virada para a parceria de cuidados. Indo de encontro ao meu primeiro objetivo foram desenvolvidas competências específicas no sentido de antecipar e atuar de forma a minimizar o impacto da hospitalização e de situações de risco, através da realização de atividades que tinham como objetivo reduzir o stress da criança e da família, favorecendo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados. A partir da minha experiência, consegui compreender a importância de antecipar a transferência do SU para o internamento de crianças com doença crónica²⁹, ou de crianças em isolamento, uma vez que, normalmente, é um ambiente que já conhecem e, em ambos os casos estão mais resguardados face à sua condição de saúde.

2.3 CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS - UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

O terceiro e último local de estágio desenvolveu-se em Cuidados de Saúde Primários (CSP), particularmente numa Unidade de Saúde Familiar (USF) durante um período de cinco semanas. Os Cuidados de Saúde Primários (CSP), são definidos como fulcrais no Sistema Nacional de Saúde (SNS) “assumindo, numa perspetiva integrada e de articulação com outros serviços para a continuidade de cuidados, funções essenciais de promoção da saúde e prevenção da doença, de prestação de cuidados de saúde, e no seguimento e acompanhamento de qualidade e proximidade às populações” (Ministério da Saúde, 2017, p. 3128). São serviços de saúde valorizados, devido à sua proximidade e conhecimento da população, permitindo a promoção da saúde por meio de diversas estratégias, tendo um papel crucial na idade pediátrica, oferecendo apoio às famílias durante a transição para a parentalidade, bem como

²⁹ Competência E2.3.1. Demonstra conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas.

o acompanhamento da criança/jovem e da família para ensino e gestão de patologias agudas ou crónicas.

A USF onde decorreu o estágio iniciou atividade em 2017 no modelo A e conta, atualmente, com uma equipa multidisciplinar onde estão incluídos sete Enfermeiros, com uma EESIP, sete Médicos, três Internos e cinco Secretários Clínicos (SNS, 2023). Tem como missão assegurar que a sua comunidade receba os cuidados de saúde primários com qualidade e eficácia. Isso é feito de forma multidisciplinar e em colaboração com o SNS, considerando também intervenções na comunidade e cuidados domiciliários. Existe um foco especial na promoção da saúde através de ações preventivas, diagnóstico e tratamento de situações agudas e crónicas. Tudo isso é realizado de forma abrangente, adaptada a cada pessoa e com boa acessibilidade para cada utente (SNS, 2023).

Esta unidade pertence à área de abrangência do hospital onde trabalho, e nela desenvolvem-se Consultas de Saúde Infantil e Juvenil, tendo como base o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), o Programa Nacional de Rastreio Neonatal (PNRN) e o Programa Nacional de Vacinação (PNV). No contexto do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil ocorre a monitorização da saúde das crianças e jovens durante consultas de enfermagem, especialmente em momentos-chave do desenvolvimento, podendo essas consultas serem realizadas de forma independente ou em colaboração com o médico de família. A vigilância do desenvolvimento das crianças e jovens faz parte integrante das Consultas de Saúde Infantil e Juvenil, tendo por base o PNSIJ da DGS (2013), “sendo um aspeto de extrema relevância, dado que são os cuidados de saúde primários o local onde as crianças são preferencialmente vigiadas em Portugal” (Correio, 2020 p. 219).

A consulta de enfermagem de Saúde Infantil é um momento-chave para ajudar e orientar os pais ou cuidadores a perceberem o desenvolvimento dos seus filhos e também a preparem-se para os desafios que cada idade lhes poderá

proporcionar. Além disso, é fundamental para divulgar estratégias e atividades promotoras do desenvolvimento infantil ao longo dos estádios de desenvolvimento. Assim sendo, através de intervenções específicas, a vigilância de saúde infantil promove a obtenção de ganhos em saúde na população que se destina (DGS, 2013).

Tanto o PNSIJ, como o Boletim de Saúde Infantil e Juvenil baseiam-se na calendarização das idades chaves, sendo que a avaliação planeada em cada etapa do desenvolvimento psicomotor e de socialização fazem parte das consultas de enfermagem de saúde infantil. Além disso, é destacada a importância dos cuidados antecipatórios fundamentais em cada etapa do desenvolvimento, promovendo a capacitação parental, facultando os conhecimentos e ferramentas necessárias para otimizar o seu desempenho (DGS, 2013). O crescimento na primeira infância é um processo multidimensional e complexo que envolve vários domínios, sendo que em algumas vezes o progresso num dos domínios impulsiona para o progresso dos outros domínios, ou no sentido inverso. Ou seja, atrasos num domínio pode levar a atrasos nos restantes. Por exemplo, a desnutrição nos primeiros anos de vida pode resultar em problemas no crescimento físico e num possível atraso no desenvolvimento cognitivo. Podem então definir-se quatro domínios que estão interligados entre si no que diz respeito ao desenvolvimento infantil, nomeadamente, o físico, o cognitivo, o linguístico e o socio emocional (Cunha, Leite e Almeida, 2015). A promoção e a capacitação para o desenvolvimento destes quatro domínios começam ainda na gravidez, onde a alimentação saudável e a suplementação da mãe é imprescindível e onde se iniciam os primeiros laços e vínculos dos pais e dos irmãos, até ao final do segundo ano de vida. Portanto, existem algumas intervenções fulcrais que devem ser priorizadas ao longo deste período, e são conhecidas como janelas de oportunidades, onde se criam boas bases para acontecimentos do futuro (Cunha, Leite e Almeida, 2015). A atuação do EESIP

durante as consultas de planeamento familiar e de vigilância infantil torna-se importante para dar a conhecer as bases, as estratégias e os estímulos que potenciam o desenvolvimento infantil adequado em todos os domínios.

O desenvolvimento humano ao ser um processo dinâmico e complexo envolve mudanças ao longo de toda a vida, é influenciado pela maturação neurobiológica e pelas interações entre diversos aspetos, como por exemplo o contexto social, cultural e familiar (Brazelton, 2002; Castelo e Fernandes, 2009; Papalia e Feldman, 2013). Apesar das expectativas normativas para cada idade, que delineiam o que é esperado, o desenvolvimento abrange uma vasta gama de diferenças individuais, que podem ser inatas ou derivadas da experiência, refletindo a singularidade de cada criança e família (Papalia e Feldman, 2013). Assim, para se entender adequadamente o processo de desenvolvimento, é crucial mencionar e dar a conhecer a importância do papel parental, já que os pais são os principais promotores do desenvolvimento infantil do seu filho. Ao longo do estágio pode potenciar e reforçar a importância das ações dos pais, uma vez que são os parceiros essenciais nas intervenções de enfermagem e a sua experiência e conhecimento acerca do seu filho são valiosos no contexto da vigilância em saúde infantil. Sendo assim, importa referir que os primeiros mil dias de vida, desde a conceção até ao fim do segundo ano de vida, é um período fulcral e importante para que o EESIP promova as intervenções e ações necessárias aos pais/família para potenciar um desenvolvimento saudável e adequado da criança, que terão repercussões positivas ou negativas conforme o estímulo, para o resto da vida. No caso de haver contextos desfavoráveis e oportunidades perdidas neste período são células cerebrais que não se desenvolvem e que, posteriormente, vão influenciar todo o desenvolvimento da criança, as suas aprendizagens, bem como a sua capacidade de adaptação ao imprevisto ao longo da sua vida, como é o caso da doença crónica que nunca é esperada pela família. Este período é, então, considerado uma janela de

oportunidade para o desenvolvimento saudável da criança, sendo o papel do EESIP fundamental na capacitação parental e familiar para a promoção dos fatores preponderantes e potenciadores desse desenvolvimento a curto, médio e a longo prazo.

Deste modo, definiram-se os seguintes objetivos:

1. Contribuir para a promoção e reconhecimento da importância dos primeiros 1000 dias de vida da criança potenciando a capacitação parental e a inclusão dos irmãos;

2. Desenvolver competências ao nível da intervenção do Enfermeiro Especialista de forma a dar resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem e das necessidades de cada família.

Ao longo do estágio tive por base a promoção do crescimento e o desenvolvimento infantil, assim como da vinculação (OE, 2018), através da implementação e gestão, em parceria, de “um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem” (OE, 2018, p. 19193). Ao ter realizado consultas de vigilância de saúde infantil a crianças desde os primeiros dias de vida até aos 16 anos, permitiu-me implementar um plano de saúde promotor da parentalidade, da vinculação e sempre com uma comunicação adequada a cada criança e família apropriando ao estágio de desenvolvimento e à cultura. O acolhimento à criança e à família, a recolha de dados, a observação física, a explicação das diferentes etapas de crescimento e desenvolvimento, a realização de uma visita domiciliária a um RN, bem como o esclarecimento de dúvidas colocadas pelos pais/familiares durante as consultas de enfermagem, foram algumas das intervenções desenvolvidas.

Tive a oportunidade de realizar e conduzir sessões de educação para a saúde com os pais/avós/crianças durante as consultas de saúde infantil, tendo sido

realizados ensinamentos em todas as consultas, aproveitando todas as oportunidades para partilhar e reforçar informações. Para além disso, durante as consultas, realizei a avaliação física da criança e analisei o crescimento e desenvolvimento dos RN/crianças/jovens. Isso exigiu uma observação cuidadosa e precisa, desde o momento em que entravam na sala, até o momento em que saíam. É de realçar também a importância da utilização da escala de avaliação de desenvolvimento de *Mary Sheridan*³⁰ durante essas consultas.

Desenvolvi a capacidade de reflexão crítica sobre os cuidados que prestei, tendo demonstrado capacidade de tomar decisões, nomeadamente em termos de postura a adotar de acordo com a situação apresentada, assegurando um ambiente seguro e afável em cada contacto com a criança/família, tanto em contexto de consulta no gabinete de centro de saúde, como em domicílio.

Foi uma preocupação constante ao longo do estágio, prestar cuidados antecipatórios com o objetivo de promover comportamentos saudáveis, com base na parceria de cuidados e na negociação com a família e a criança/jovem³¹.

Conforme as orientações da DGS (2013) em relação aos objetivos da consulta de saúde infantil, tive a oportunidade de colaborar com a enfermeira orientadora para intervir na promoção da saúde oral, garantir o cumprimento do PNV, na prevenção de acidentes e fornecer educação para a saúde consoante o estágio de desenvolvimento e sobre hábitos alimentares saudáveis, através do incentivo à adoção de estilos de vida saudáveis. A temática da alimentação saudável e dos erros alimentares é, frequentemente, abordada com as crianças dada a atual situação da obesidade na população portuguesa. No entanto, é sobretudo nos pais que centramos esta atenção, uma vez que são eles os responsáveis pela compra dos alimentos para casa e, conseqüentemente, pelo consumo por parte

³⁰ Competência E3.1.2. - Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança.

³¹ Competência E3.1.3. - Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil.

das crianças. Habitualmente, os pais conseguem identificar os erros que cometem, como elevado teor de açúcar ou gorduras nos alimentos, mas demonstram pouca motivação para alterá-los, pelo que é necessária uma intervenção rigorosa e sistemática por parte dos enfermeiros.

No meu local de trabalho, em relação à USF, o foco está, notoriamente, mais centrado na doença e no seu tratamento, sendo que toda a educação para a saúde é direcionada para o problema específico que a criança apresenta naquele momento enquanto está internada. Assim, neste contexto a promoção da saúde e os cuidados antecipatórios para um estilo de vida mais saudável para as crianças e jovens foram competências importantes que desenvolvi.

A USF onde decorreu o estágio abrange uma população diversificada, com um número significativo de famílias emigrantes, principalmente oriundas de África e da Ásia, portanto, a prestação de cuidados a crianças com outra cultura foi uma constante. A multiculturalidade existente nesta região implicou uma mobilização de conhecimentos e estratégias na prestação de cuidados, assim como uma adaptação na comunicação com estas crianças e famílias, que por vezes só era possível através de gestos. Foi, ao longo do estágio, um dos desafios, no entanto, garanti sempre a promoção da "proteção dos direitos humanos" (OE, 2019, p. 4746) e promovi "um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo" (OE, 2019, p. 4747). Para isso, foi imprescindível comunicar "com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura" (OE, 2018, p. 19194).

Adapte-me ao clima organizacional e ao trabalho em equipa que se manifestou através da realização de consultas conjuntas de forma regular, tanto aos recém-nascidos como aos adolescentes, entre a enfermeira orientadora e a médica de família responsável, o que possibilitou uma melhor utilização dos recursos humanos, complementaridade de conhecimentos, otimização da resposta da equipa e um aumento da satisfação das famílias. Desta forma,

otimizou-se “o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados” e, simultaneamente, otimizou-se “o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão” (OE, 2019, p. 4748). Esta abordagem facilitou a comunicação com as famílias e promoveu a troca de conhecimentos e opiniões entre os diferentes grupos profissionais. No entanto, exigiu uma capacidade de coordenação essencial para o trabalho em equipa, tendo sido primordial a consciência “enquanto pessoa e enfermeiro” (OE, 2019, p. 4749)

Tive a oportunidade de realizar uma visita domiciliária à família de um RN, o que me permitiu perceber algumas questões referentes aos locais onde a mãe amamenta, onde o RN dorme, se tem muitas almofadas ou muitos bonecos, se dorme na cama dos pais, entre outras coisas referentes à segurança e prevenção de acidentes. Além disso, foi um momento oportuno para observar e avaliar se o RN fazia uma boa pega, se tinha bons reflexos de sucção e deglutição e se estavam coordenados. Uma vez que, no contexto familiar existiam dois irmãos mais velhos, foi também oportuno perceber como estava a ser a vivência com o novo membro da família, se participavam nos cuidados ao irmão e, ainda, para avaliar quais as condições em que viviam. Ao aproveitar todos estes momentos como oportunidades para a avaliação e promoção da saúde demonstrei uma mobilização de “conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade” (OE, 2019, p. 4747) dos cuidados prestados.

Durante a vacinação ou noutros procedimentos dolorosos, utilizei medidas não farmacológicas para controlar a dor, como a amamentação e técnicas de distração como o uso de músicas ou vídeos fazendo uma “gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem (OE, 2018, p. 19193).

Para além da prestação de cuidados aos recém-nascidos, tive a oportunidade de prestar cuidados também a adolescentes tornando-se, na maioria das vezes, um desafio por ser uma cara desconhecida. Neste sentido, tive de dar uma atenção especial ao estabelecimento de uma comunicação eficaz, ajustando o meu

discurso ao longo da consulta. Passou por realizar ensinios acerca da responsabilização pela sua saúde e pelos comportamentos que a favorecem, como os cuidados de higiene diária, alimentação, atividade física/sedentarismo e comportamentos de risco. Para tal, foi através de um diálogo cauteloso, assertivo e, em alguns casos, sem a presença dos pais quando pediam³², sensibilizando-os para a importância das suas escolhas e o impacto que estas têm na sua saúde, tendo como objetivo a promoção da autoestima, "a autodeterminação nas escolhas relativas à saúde" e reforçando "a tomada de decisão responsável" (OE, 2018, p. 19194).

Optei por trabalhar a área da parentalidade, uma vez logo nos primeiros dias, em conversa com a enfermeira orientadora percebi que não iria ter contacto com nenhuma criança com doença crónica. Portanto, trabalhei a adaptação à parentalidade³³; vinculação; inclusão dos irmãos nos cuidados desde o nascimento; estilos parentais e comportamentos observados nas crianças; avaliação do desenvolvimento físico e psicossocial; e conhecimento do contexto da criança, como ponto de partida para a parceria de cuidados a estabelecer com as famílias. Surgiu, assim, o tema da importância dos primeiros 1000 dias como promotor de um desenvolvimento adequado³⁴ e o impacto positivo que o EESIP, a nível dos cuidados de saúde primários, pode ter na deteção precoce de fatores de risco/vulnerabilidade, que potenciam contextos de crescimento e desenvolvimento negativos. Realizei um póster (Apêndice VIII) e um folheto informativo/explicativo (Apêndice IX), apresentados à equipa de enfermagem e que serão sujeitos a aprovação pelo conselho técnico da USF e, posterior, distribuição nas consultas. Durante o estágio foi identificada a necessidade de elaboração de um suporte documental relativo aos cuidados no primeiro ano de

³² Competência A2.2 - Gere, na equipa, as práticas de cuidados fomentando a privacidade e a dignidade do cliente.

³³ Competências E3.2.1. - Avalia o desenvolvimento da parentalidade; E1.1. - Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade.

³⁴ Competência E3.1. - Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.

vida, tendo sido elaborado um guia (Apêndice X) para consulta dos profissionais de saúde e entrega aos pais. Tem o intuito de esclarecer dúvidas, desde a vigilância necessária, às situações que, muitas vezes, parecendo graves para os pais, na maioria das vezes não são preocupantes; sinais de alerta a ter em conta em cada fase do primeiro ano; consultas; vacinas do PNV e vacinas opcionais; amamentação/aleitamento artificial e diversificação alimentação; sinais de saciedade; sono; higiene do coto/cordão umbilical; síndrome da morte súbita do lactente; hábitos intestinais/cólicas; febre; banho/cuidados de higiene; suplementação vitamínica e mineral; segurança e transporte do bebê e estímulos para promover o desenvolvimento.

3 COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Competências comuns são competências partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade e englobam quatro domínios: a) responsabilidade profissional, ética e legal; b) melhoria contínua da qualidade; c) gestão de cuidados; d) desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista - Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019, 2019).

a) Responsabilidade profissional, ética e legal

Ao longo dos estágios e atividades desenvolvidas, foi fundamental ter presente a atuação de acordo com os princípios éticos e deontológicos, com o objetivo de agir em conformidade com as leis e regulamentos vigentes, como o Regulamento de Exercício Profissional dos Enfermeiros e o Código Deontológico dos Enfermeiros, entre outros. É importante ressaltar que o último prevê uma atuação baseada na defesa da liberdade e da dignidade humana, onde a enfermagem opera guiada por valores como igualdade e liberdade responsável, em busca da verdade e da justiça, com altruísmo e solidariedade, assumindo seu papel na sociedade e respeitando os direitos humanos, visando a excelência no exercício profissional (OE, 2015a).

Considero que a intensificação da aplicação da gestão de práticas de cuidados fundamentadas na segurança, privacidade e dignidade da criança foi evidente no primeiro estágio.

Nesse contexto, foi crucial adotar uma conduta preventiva para minimizar estímulos ambientais que fossem adversos à promoção do neurodesenvolvimento, envolvendo a identificação de práticas de risco e a sua antecipação para garantir a segurança, privacidade e dignidade, por meio do planejamento de cuidados para o RN pré-termo e família.

Adotei uma prática guiada, principalmente, pela competência descrita, que consiste essencialmente na busca constante pelo consentimento das crianças/jovens e famílias, prestando cuidados centrados na família. Mantive uma consciência do interesse superior da criança, priorizando o respeito pelos direitos humanos, privacidade, dignidade, valores, costumes e crenças espirituais, garantindo a privacidade e a confidencialidade das informações compartilhadas.

b) Melhoria contínua da qualidade

Em relação a este domínio, o aprimoramento da qualidade é um processo contínuo. Espera-se, portanto, que o enfermeiro especialista contribua para o desenvolvimento de programas de melhoria contínua, cultivando práticas de qualidade tendo um papel dinâmico e de suporte estratégico na área da governação clínica.

A OE dispõe de diversos mecanismos e documentos teóricos para fundamentar cuidados de qualidade, com a inclusão não apenas dos pareceres emitidos, mas também documentos de referência como os que estabelecem os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, sendo essenciais para orientar e promover a prática de enfermagem baseada em padrões elevados de qualidade.

O EEESIP presta cuidados avançados com segurança e competência à criança/jovem, saudável ou doente, fornece educação para a saúde, identifica e mobiliza recursos de apoio para a família. Tem como finalidade o trabalho em parceria com a criança/jovem e a família em qualquer contexto em que se

encontrem, incluindo hospitais, centros de saúde, escolas, comunidades, instituições de acolhimento e em casa, com o objetivo de promover o mais estado máximo de bem-estar e saúde (OE, 2015c).

A garantia de um ambiente terapêutico e seguro foi uma constante ao longo das várias semanas de estágio, concentrando-me na aplicação e abordagem de estratégias para promover um ambiente adequado ao desenvolvimento e à situação individual de cada família na procura dos cuidados de saúde, tendo em especial atenção as dimensões físicas, psicossociais, culturais e espirituais, numa prática fundamentada pelo respeito, consciência e sensibilidade pelo outro. Além disso, em todos os cuidados prestados, foi continuamente assegurado um ambiente terapêutico seguro, com a adoção de medidas de prevenção e controlo de infeções.

c) Gestão dos cuidados

A competência de gestão visa otimizar as respostas no âmbito da enfermagem e da equipa de saúde, assegurando um equilíbrio entre a segurança e a qualidade das tarefas delegadas, garantindo a qualidade dos cuidados por meio da adaptação da liderança e da gestão dos recursos, de acordo com as situações e contextos específicos (Regulamento n.º 140/2019 - Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, 2019).

Em relação a este domínio, demonstrei preocupação no desenvolvimento das competências pertinentes em todos os estágios, uma vez que através do desenvolvimento da capacidade de gestão podemos otimizar as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantir a segurança e a qualidade das tarefas delegadas e realizar as adaptações necessárias de acordo com os recursos disponíveis e o serviço em que estamos inseridos. Além de já ser responsável de turno no meu serviço e realizar atividades inerentes à gestão do serviço, também nos três estágios tive a oportunidade de desenvolver essas competências noutro

serviços, uma vez que os enfermeiros orientadores eram todos responsáveis de turno. Participei e realizei atividades como a distribuição dos cuidados pela equipa de enfermagem, gestão de material e equipamentos, verificação das condições do serviço, fomentação de um ambiente favorável, e a resolução de problemas que surgem de forma inesperada.

d) Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

Neste domínio, o enfermeiro especialista demonstra a capacidade de autoconhecimento, assertividade e gestão das emoções em diferentes momentos.

Por um lado, reconhecemos a importância da perceção do eu e de como nos relacionamos com os outros, na relação terapêutica com a criança/jovem e a família, tal como com a equipa multidisciplinar, minimizando possíveis conflitos. Por outro lado, ao viver momentos de intensidade variada em contextos nos quais não tínhamos domínio completo, exigiu grande capacidade de autocontrolo para garantir a qualidade da prática clínica. É necessário estar disposto a realizar reflexões críticas sobre as situações e lacunas, de forma a procurar soluções e oportunidades para além dos problemas, tendo consciência de cada ação praticada.

Na procura de alcançar padrões elevados de conhecimento e apoiar a prática clínica baseada na evidência científica, desenvolvi este último domínio de competências comuns do enfermeiro especialista com o objetivo de potencializar as aprendizagens e desenvolvimento de competências nos diversos contextos de estágio.

Além do desenvolvimento das atividades em estágio, contribuiu para o desenvolvimento das competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais a frequência com aprovação das diferentes unidades curriculares, assim como a realização de uma revisão de literatura sobre as consequências da doença crónica da criança no irmão saudável. É notório que a

mobilização de conhecimento novo enriquece de forma excepcional a nossa prática, potencializando ganhos em saúde, por isso foram vários os momentos de partilha com as equipas multidisciplinares, com o objetivo de promover e partilhar conhecimentos válidos e atualizados.

4 COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

As competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica são:

- Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde (E1);
- Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (E2);
- Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e do desenvolvimento da criança e do jovem (E3) (OE, 2018).

A precisão exigida na prestação de cuidados pelo EEESIP é examinada por meio de critérios que compõem subunidades das competências mencionadas anteriormente. Embora essas competências já tenham sido expostas, descritas e articuladas ao longo dos diferentes contextos de estágio, optei por adotar uma abordagem menos exaustiva, concentrando numa visão global sobre as mesmas e em algumas considerações relevantes sobre os critérios e sua consequente avaliação.

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

Destaco, de forma consistente, em todos os estágios a importância da negociação para envolver a criança/jovem/família no processo de cuidar, visando a sua independência e bem-estar. Dado o vínculo intrínseco entre a criança/jovem e a família, espera-se que o EEESIP incorpore na sua prática os princípios da parceria de cuidados, adaptando a parentalidade e promovendo um ambiente saudável.

Procurei que os processos de negociação, motivação, comunicação, ensino, aprendizagem e apoio nos recursos multidisciplinares fossem a base da nossa atuação, objetivando a implementação de planos de promoção da saúde, com a gestão de processos específicos de doença, no caso da doença crônica por exemplo. A construção de parcerias para promover a parentalidade foi uma prioridade em todos os estágios, com foco na motivação das crianças/jovens/famílias para assumirem os seus papéis em saúde.

Na UCIN, tive a oportunidade de oferecer cuidados de enfermagem ao RN num modelo de parceria de cuidados, envolvendo os pais e uniformizando estratégias para envolver os irmãos. Algumas das estratégias passaram por incluir o ensino, estímulo e incentivo ao aleitamento materno, favorecendo a vinculação, em resposta a estas competências específicas.

Também o ambiente social e familiar em que a criança/jovem está inserida desempenha um papel significativo no seu crescimento, desenvolvimento e adesão ao plano terapêutico estabelecido. Avaliar a estrutura e o contexto familiar foi um foco fundamental na implementação e gestão do plano, tal como adquirir conhecimento sobre os padrões de desenvolvimento infantil para identificar precocemente desvios à normalidade que pudessem representar um risco atual e/ou futuro para a qualidade de vida da criança. Identificar e responder a situações de risco foram prioridades, tendo sido frequente o encaminhamento para cuidados adicionais com outros profissionais e a articulação com as redes de recursos comunitários.

b) “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”

Esta competência pode ser dividida em várias unidades de competência, incluindo: o reconhecimento e resposta de situações de instabilidade hemodinâmica com consequente risco de morte; doenças raras, crônicas ou oncológicas; gestão da dor e o providenciar de terapias complementares na

adaptação e majoração dos ganhos em saúde. Quanto a esta competência, a prestação de cuidados em contexto de cuidados intensivos pediátricos e em urgência pediátrica objetivou-se como sendo os contactos onde mais houve a mobilização de saberes quanto à rápida identificação e antecipação de instabilidade das funções vitais e de risco de morte.

De acordo com a descrição anterior, lidei com o contexto de final de vida e de dignificação associado a ele, no entanto, reconheci que os processos de luto não ocorrem apenas nesses momentos, surgindo a necessidade de abordá-los em situações de especial complexidade, envolvendo a família que enfrenta essa situação. Portanto, considero que essa competência foi aplicada em todos os estágios, ao capacitar a criança/jovem e família para a fase de transição e facilitar a superação da situação de vida que estavam a passar, nomeadamente em caso de diagnóstico de doença crónica. Realizei essa abordagem com o intuito de promover uma esperança real em consonância com a adoção de estratégias de *coping* e adaptação. Especialmente durante o estágio na UCIN e no SUP, desenvolvi competências na promoção da adaptação da criança/família e à doença crónica, oncológica, do foro genético, metabólico, cardíaco e também neurológico e adequação do encaminhamento e uso de terapias complementares para o tratamento e ganhos possíveis em qualidade de vida.

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

Considerando as especificidades e exigências associadas ao desenvolvimento ao longo das diferentes etapas do ciclo vital, é previsto que a prestação de cuidados promova a maximização desde a vinculação à juventude. É uma competência que inclui a promoção do crescimento e vinculação no RN, bem como da autoestima e autodeterminação no jovem. Em conjunto, é imprescindível o acompanhamento de enfermagem à criança desde o nascimento até à idade adulta, durante o seu processo de desenvolvimento físico e

psicossocial, adotando uma comunicação adequada não só ao estágio de desenvolvimento, mas também à cultura da família.

A promoção da vinculação é de extrema importância e foi desenvolvida em diferentes estágios, especialmente na UCIN, onde o ambiente é valorizado na prestação de cuidados ao RN, onde o estímulo e incentivo ao envolvimento dos pais na prestação dos cuidados através do toque, canto, amamentação/alimentação, banho, método canguru, entre outros cuidados é muito benéfico para acalmar o RN e para diminuir a ansiedade dos pais.

Portanto, trabalhar com a família requer do EEESIP uma capacidade excepcional não apenas de conhecimento, mas também de flexibilidade e adaptação, para orientar com sensibilidade e perspicácia um plano de cuidados individual, eficaz e claro. No entanto, é importante reconhecer que a individualidade envolve diversos fatores, incluindo famílias não tradicionais com focos culturais que podem entrar em conflito com essa individualidade, sendo necessário avaliar e encaminhar para uma abordagem inclusiva, trabalhando a relação da família com a saúde.

5 COMPETÊNCIAS DE MESTRE EM ENFERMAGEM

Além das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e do EEESIP, também são necessárias competências de mestre para garantir um conhecimento aprofundado e uma atuação especializada em enfermagem na área de saúde infantil e juvenil. Espera-se, portanto, que o mestre demonstre:

“a) Possuir conhecimentos obtidos ao nível do 1º ciclo, os desenvolva e aprofunde; permitam e constituam a base de desenvolvimentos e/ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação; b) Saber aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo; c) Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem; d) Ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades; e) Competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo” (Decreto-Lei n.º 65/2018 de 16 de agosto - Capítulo III, Artigo 15.º Grau de Mestre, 2018 , p. 4162).

Na componente teórica do Mestrado tive a oportunidade de aprofundar conhecimento sem áreas como: Métodos de Investigação, Métodos de Análises de Dados, Ética e Direito em Enfermagem, Gestão em Saúde e Governação Clínica, Dinâmicas Familiares, Psicologia do Desenvolvimento, Supervisão de Cuidados, Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e Teorias de Enfermagem. Os vários momentos de avaliação, permitiu-me aprofundar conhecimento em enfermagem, mais especificamente na área de Saúde Infantil e Pediátrica, fornecendo-me competências teóricas para implementar em contexto real.

O cumprimento deste plano de estudos do programa de Mestrado em Enfermagem promoveu a minha capacidade para utilizar os conhecimentos vindos na investigação, fomentando a prática baseada na evidência. Evidencia-se a atuação em conformidade com o referido e com a alínea a) considerando, a realização da *scoping review*, utilizando-a como ferramenta para o planeamento de estratégias para a promoção da melhoria dos cuidados prestados ao longo dos vários contextos de estágio.

É importante destacar que em consonância com o percurso formativo percorrido, depreende não só uma resposta parcial ao previsto na alínea a), mas ao previsto nas alíneas b) e c). Deve-se ao facto de ter desenvolvido a capacidade de identificação e resolução de problemas, planeamento com reflexões acerca a implicações com responsabilidades éticas e sociais resultantes do contacto direto com a criança/família. Além disso, também a comunicação do conhecimento desenvolvido, assim como a resolução de problemas face a novas situações, através do desenvolvimento de soluções e oportunidades de mudança com atualização de práticas fizeram parte do meu percurso.

Contudo, é na realização deste relatório de estágio que se procura responder às alíneas d) e e), pela comunicação das conclusões, conhecimentos e raciocínios com o objetivo de um futuro profissional capacitado numa aprendizagem

autónoma e contínua, por meio da reflexão e da integração da teoria com a prática para a divulgação dos resultados obtidos.

Acredito que estive, constantemente, alerta e receptiva na procura de oportunidades que facilitassem o meu crescimento pessoal e profissional, assim como na aquisição e desenvolvimento das competências esperadas, verificando a indissociabilidade entre as competências de Mestre e as Competências de Especialista, na melhoria da qualidade e consequentemente, em ganhos à população alvo.

6 CONCLUSÃO

Verificar diariamente possíveis áreas de melhoria nos cuidados, dentro do contexto profissional, implica apelar à capacidade crítico-reflexiva, no entanto e embora essa habilidade seja crucial, considero que é por meio do percurso académico que se possibilita a incorporação da necessidade de atualizar conhecimentos técnico-científicos e aplicá-los à prática. Portanto, o confronto com diversos contextos da prática de cuidados, apresentou-se como uma oportunidade para o desenvolvimento pessoal, académico e profissional. Cada estágio apresentou características próprias, oferecendo a oportunidade de observar as interações entre a criança/jovem, a família e a equipa de saúde. Além disso, houve momentos de reflexão sobre a prática, cruciais para o meu desenvolvimento profissional e compreensão dos contributos de enfermagem na diminuição das consequências da doença crónica da criança no irmão saudável, promovendo a sua inclusão, desde o diagnóstico em diante.

O diagnóstico de uma doença crónica em idade pediátrica exerce um impacto significativo na vida e dinâmica familiar, demonstrando ser uma problemática atual, com uma enorme relevância na enfermagem centrada na família. No contexto da pediatria, o processo de cuidar, pelas suas especificidades, determina que o enfermeiro desenvolva as suas capacidades de resposta, com competência ao cuidado singular da criança em parceria com a família. Destaca-se, não só o papel fundamental dos pais no desenvolvimento integral da criança, mas também na melhoria do próprio processo de cuidado. Assim a parceria de cuidados e a promoção da parentalidade são valorizados como elementos essenciais no ato de cuidar.

Neste sentido, a parceria de cuidados é fundamental no cuidado pediátrico, especialmente quando se trata de crianças com doenças crônicas, sendo a participação ativa da família essencial para promover o bem-estar da criança e da restante família. Todo o desenvolvimento das atividades, tendo em consideração os objetivos propostos em cada contexto, revelou ser benéfico, pois a sua implementação contribuirá, tanto para a promoção da parceria de cuidados como para a inclusão dos irmãos nos cuidados. Os enfermeiros desempenham um papel crucial ao trabalhar em conjunto com os familiares dessas crianças, uma vez que a doença crônica, como já mencionado anteriormente, tem um impacto significativo no seio e dinâmica familiar. É crucial lembrar que as repercussões dessas doenças vão além do doente individual, afetam toda a família, incluindo os irmãos.

A aplicação do conhecimento teórico, adquirido através da *scoping review*, revelou-se igualmente essencial para o meu percurso, tanto na definição de objetivos e atividades como na sua concretização adequando a cada contexto. Creio que este percurso gerou melhorias nos serviços por onde passei, sob a forma de alerta para a importância da parceria de cuidados, com a inclusão dos irmãos nos cuidados, realçando que o bem-estar dos irmãos saudáveis está intrinsecamente ligado à saúde e à dinâmica da família como um todo.

Embora os estudos incluídos nesta revisão forneçam *insights* valiosos, ainda há muito que não sabemos sobre o impacto de ter um irmão com uma doença crônica. Mais investigação em enfermagem é necessária para entender melhor esses impactos e desenvolver intervenções eficazes para apoiar os irmãos saudáveis, sendo a investigação e a formação armas fundamentais que devemos usar.

Procurei, ao longo deste percurso, desenvolver competências ainda ausentes e consolidar as previamente adquiridas em contexto profissional e pessoal, no sentido de dar resposta aos objetivos delineados, integrando as

dimensões técnica, científica, emocional e relacional em todos os cuidados prestados de forma individual, adaptados à criança/família.

Explorei e reuni, através dos diferentes contextos, um conjunto de experiências que me capacitaram para a aquisição das competências necessárias e exigidas. Estas, envolveram uma mudança na abordagem às intervenções, reforçaram a prática e a análise reflexiva, direcionada para o bem-estar da criança/jovem e família e para a parceria de cuidados.

Reconheço a importância deste trabalho para a prática de enfermagem na área da pediatria, pela necessidade de alertar, capacitar e proporcionar ferramentas aos enfermeiros que permitam o desenvolvimento de intervenções junto das famílias, possibilitando a inclusão dos irmãos. Assim, acabei por incidir a minha passagem pelos serviços através da sensibilização das equipas para a importância da parceria de cuidados, bem como a importância da inclusão dos irmãos nos cuidados devido às diversas consequências que os sobrecarregam e que, na maioria das vezes, não são valorizados nem pelos pais, nem pelos profissionais de saúde.

Este caminho possibilitou-me adquirir e aprimorar competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e de Mestre em Enfermagem permitindo, atualmente, a tomada de decisões e a prática profissional mais seguras e fundamentadas.

Em suma, alcançar o culminar desta etapa, significa emergir com uma nova perspetiva sobre a enfermagem e o cuidado voltado para a criança/jovem e família, sendo função do enfermeiro especialista garantir a prestação de cuidados avançados de forma segura e competente, avaliando as necessidades da família e oferecendo respostas adequadas, especialmente no contexto de adaptação a mudanças na saúde e na dinâmica familiar, como é o caso da criança com doença crónica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agerskov H, Thiesson HC, & Pedersen BD. (2021). Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*, 47(4), 242–249. <https://doi.org/10.1111/jorc.12389>

Agerskov H, Thiesson HC, & Pedersen BD. (2021). Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*, 47(4), 242–249. <https://doi.org/10.1111/jorc.12389>

Almeida, A. C., & Pereira, M. G. (2016). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Coping Health Inventory for Parents (CHIP) of Adolescents With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 528–536. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.04.009>

Alves, J.M.; Amendoeira, J.J.; & Charepe, Z.B. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 2016-0070. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>

Antão, C., Rodrigues, N., Sousa, F., Anes, E., & Pereira, A. (2018). Hospitalização da Criança: sentimento e opiniões dos pais. *Revista INFAD de Psicología*, 2(1), pp. 125-132. Disponível em: <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/1201/1044>.

Archives of Disease in Childhood 2016; **101**:881-885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>

Augusto, C., Rosário, R., Silva, M. J., Araújo, B., & Barbieri-Figueiredo, M. d. (2020). Crianças com Necessidades Especiais. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 248 - 263).

Bai, G., Herten, M. H. Van, Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health- related quality of life: Findings from a large population-based study. 1–14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>

Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2005). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/j.1365>

Beavis, A. (2006). What about brothers and sisters? Helping siblings cope with a new baby brother or sister in NICU: Neonatal intensive care unit patient information. Cambridge: Addenbrookes, Hospital NHS Trust. Disponível em https://www.infantjournal.co.uk/pdf/inf_018_scu.pdf.

Blackman, J., & Conaway, M. (2012). Changes over time in reducing developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33(1), 24–31. <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3182396895>

Breneol, S.; Goldberg, L; Watson, J. (2018). Caring for Children Who Are Technology-Dependent and Their Families: The Application of Watson's Caring Science to Guide Nursing Practice. *Advances in Nursing Science*, 00(0), 1–11. Doi: 10.1097/ANS.0000000000000238

Butler, S., & Als, H. (2008). Individualized developmental care improves the lives of infants born preterm. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 97(9), 1173–1175. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00916.x>

Campos, L. (Out/dezembro de 2017). Integração de Cuidados: A reforma que falta. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina*, 24, 259-61.

Centers for Disease Control and Prevention (2021). Centers for Disease Control and Prevention. About chronic diseases. Disponível em: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>.

Chandebois, L, Nogue, E, Bouschbacher, C, et al. (2021). Dissemination of newborn behavior observation skills after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) implementation. *Nurs Open*. 8: 3547–3557. <https://doi.org/10.1002/nop2.904>

Chandebois, L, Nogue, E, Bouschbacher, C, et al. (2021). Dissemination of newborn behavior observation skills after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) implementation. *Nurs Open*. 8: 3547–3557. <https://doi.org/10.1002/nop2.904>

Charepe, Z.B.; Figueiredo, M.H.; Vieira, M.M.; & Neto, L.M. (2011). (Re) Descoberta da esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*. 20(2), 349-58. Doi: 10.1590/S0104-07072011000200018

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Deavin A, Greasley P, & Dixon C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*, 142(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>

Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, Şimşek E, Yarar C, Duyan Çamurdan A, & Şahin Dağlı F. (2019). Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*, 37(1), 34–42. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>

Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, Şimşek E, Yarar C, Duyan Çamurdan A, & Şahin Dağlı F. (2019). Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*, 37(1), 34–42. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>

Dinleyici, M., & Şahin Dağlı, F. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk Pediatri Arsivi*, 53(4), 205–213. <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>

Direção Geral da Saúde. (2014). Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. Manual para abordagem da sibilância e asma em idade pediátrica.

Direção-Geral da Saúde & Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência. (2022). Dados Nacionais 2022: a saúde dos adolescentes portugueses em contexto de pandemia (1aed.). Lisboa, Portugal.

Direção-Geral da Saúde. (2020). Programa Nacional de Vacinação. Disponível em: <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circularesnormativas/norma-n-0182020-de-27092020-pdf.aspx>.

Erdim, N. K., Koyuncu, Z., Keleş, H., Durcan, G., Kadak, M. T., Doğangün, B., & Celkan, T. (2022). Impact of having a sibling with cancer or type I diabetes mellitus on psychopathology and self-conscious emotions in adolescents: A comparative study including controls. *Supportive Care in Cancer*, 30(1), 635–645. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06456-7>

Flacking, R., Breili, C., & Eriksson, M. (2019). Facilities for presence and provision of support to parents and significant others in neonatal units. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 108(12), 2186–2191. <https://doi.org/10.1111/apa.14948>

Galvão, D. (2020). Infância, adolescência e saúde: promoção, empoderamento capacitação e parceria. Huelva. Recuperado em INFNCIA_ADOLESCNCIA_E_SADE_Promoo_Empoderamento_Capacitao_Parceria_2.pdf (cipinfancia.org).

Guimarães, H. (2015). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *NASCER E CRESCER - BIRTH AND GROWTH MEDICAL JOURNAL*, 24(3), 99–102. <https://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v24.i3.8509>

Hanvey, I., Malovic, A., & Ntontis, E. (2022). Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 32(5), 936–948. <https://doi.org/10.1002/casp.2602>

Haukeland, Y. B., Vatne, T. M., Mossige, S., & Fjermestad, K. W. (2021). Psychosocial functioning in siblings of children with rare disorders compared to controls. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 94(4), 537–544.

Havill, N, Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Research in Nursing Health*; 42, 334-348. doi: 10.1002/nur.21978

Hilário, A. P. (2022). Sibling caring roles and responsibilities when a child suffers from a chronic illness. *Sociology Compass*, 16(1). <https://doi.org/10.1111/soc4.12950>

Hilkner, S. H., Beck, A. R. M., Tanaka, E. Z., & Dini, A. P. (2019). Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease. *Revista de Enfermagem Referencia*, 2019(20), 77–85. <https://doi.org/10.12707/RIV18074>

Hockenberry, M., Wilson, D. & Rodgers, C. (2018). Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica (10aed.). Elsevier.

JoannaBriggs. 2021. Joanna Briggs Institute reviewer's manual: Methodology for JBI mixed methods systematic reviews.

https://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual_Mixed-Methods-Review-Me.

Jorge, A. M. (2004). Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem. Loures, Lusociência.

Jorge, A. M., Carrondo, E., Lopes, F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados na Família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. *Egitania Scientia*. 75-87.

Jorge, A. D. F., Colares, G. C., Rocha, I. B. M., & Silva, L. S. E. (2020). Doenças crónicas não transmissíveis na infância: Revisão integrativa de hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus tipo I e obesidade. *Revista Saúde Dinâmica*, 4(2), 1–18. <https://doi.org/10.4322/2675-133X.2022.016>

Kelada, L., Wakefield, C. E., Drew, D., Ooi, C. Y., Palmer, E. E., Bye, A., De Marchi, S., Jaffe, A., & Kennedy, S. (2022). Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *Journal of Child Health Care*, 26(4), 581–596. <https://doi.org/10.1177/13674935211033466>

Khorsandi, F., Parizad, N., Feizi, A., & Hemmati MaslakPak, M. (2020). How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent's adaptation. *BMC Nephrology*, 21(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12882-020-02170-4>

Lemmon, M.E., Chapman, I., Malcolm, W., Kelley, K., Shaw, R.J., Milazzo, A., et al. (2020). Beyond the First Wave: Consequences of COVID-19 on High-Risk Infants and Families. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0040-1715839>.

Lima, L. G. & Smeha, L. N. (2019). A experiência da maternidade diante da internação do bebê em UTI: Uma montanha russa de sentimentos. *Psicologia em estudo*, 38179(24), 1-14. <http://doi.org/10.4025/psicolestud.v24i0.38179>

Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (2006). *Chronic Illness: impact and interventions* (6ª edição). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.

Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136–153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>

Macedo, E. C., Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, N. M. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: *Revisão integrativa*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769-777. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613

Maravilha, T.L.F.D, Marcelino, M. F. L., & Charepe, Z. B. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crônica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34, eAPE001545. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>

Meiers, S. J., Eggenberger, S. K., Krumwiede, N. K., & Deppa, B. (2020). Measuring Family Members' Experiences of Integrating Chronic Illness Into Family Life: Preliminary Validity and Reliability of the Family Integration Experience Scale:Chronic Illness (FIES:CI). *Journal of Family Nursing*, 26(2), 111–125. <https://doi.org/10.1177/1074840720902129>

Mendes, T.N., Cardoso, E.L.S., Neves, N.T.A.T., Araújo, Y.B., & Silva, K.L. (2022). Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença

crônica. *Revista Família., Ciclos Vida Saúde Contexto Social*, 10(3), 475-487.
<https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.5843>

Milo F, Ranocchiari S, Lucidi V, & Tabarini P. (2021). Coping with cystic fibrosis: An analysis from the sibling's point of view. *Child: Care, Health and Development*, 47(6), 825–833. <https://doi.org/10.1111/cch.12890>

Ministério da Saúde. (2021). Plano Nacional de Saúde 2021-2030. Saúde Sustentável de tod@s para tod@as. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde.

Nabors, L., Liddle, M., Graves, M. L., Kamphaus, A., & Elkins, J. (2019). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: care, health and development*, 45(2), 227–233. <https://doi.org/10.1111/cch.12635>

Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2020). “In the shadow of the disease”: The perspective of siblings of children in palliative care. *Revista Iberoamericana de Diagnostico y Evaluacion Psicologica*, 54(1), 19–33.
<https://doi.org/10.21865/RIDEP54.1.02>

Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2018). Relatório de Outono 2018 - Sessão de Cuidados Paliativos Pediátricos. Universidade Católica Portuguesa.

OCDE/Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde (2021), Portugal: Perfil de Saúde do País 2021, Estado da Saúde na UE, OCDE, Paris/Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, Bruxelas. Disponível em: https://health.ec.europa.eu/system/files/2021-12/2021_chp_pt_portuguese.pdf.

Ordem dos Enfermeiros. (2011a). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Lisboa: Autor.

Ordem dos Enfermeiros. (2011b). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica* (Vol 3). Lisboa: Autor.

Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica: Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem Dos Enfermeiros*, 1–7.

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento das Competência Comuns do Enfermeiro Especialista*.

Ordem Enfermeiros. (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa, Portugal.

Page, M. J., Mckenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., Mcdonald, S., ...Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Systematic Reviews*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01626-4>

Piotrowski C, Giesbrecht A, Goldberg A, Judd D, Rempel R, Strong J, & Weavers M. (2022). A scoping review of the experiences and well-being of siblings of children with chronic kidney disease: Implications for practice and research. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 37(12), 3019–3029. <https://doi.org/10.1007/s00467-022-05559-5>

Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic physician*, 9(9), 5380–5387. <https://doi.org/10.19082/5380>

Quintana Mariñez M G, Chakkera M, Ravi N, et al. (September 11, 2022) The Other Sibling: A Systematic Review of the Mental Health Effects on a Healthy Sibling of a Child With a Chronic Disease. *Cureus* 14(9): e29042. doi:10.7759/cureus.29042

Qureshi, S. A., Reaume, S. V., Bedard, C., & Ferro, M. A. (2023). Mental health of siblings of children with physical illness or physical–mental comorbidity. *Child: Care, Health and Development*, 49(3), 456–463. <https://doi.org/10.1111/cch.13061>

Regulamento do Perfil de Competências de Cuidados Gerais- Diário da República, 1.ª série — N.º 180 — 16 de setembro de 2009 - Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de abril, alterado e republicado pela Lei n.º 111/2009, 6528 (2012).

Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista - Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019, n.º 26 Diário da República, 2.ª série 4744 (2019).

Regulamento n.º 422/2018 - Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Diário da República, 2.ª série — N.º 133 — 12 de julho de 2018 da Ordem dos Enfermeiros, Pub. L. No. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 2.ª Série- Diário da República 19192 (2018).

Ribeiro, C., Moura, C. M., Sequeira, C., Barbieri, M. C., & Erdmann, A. L. (2015). Percepção de pais e enfermeiros sobre os cuidados de Enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (4). <http://doi.org/10.12707/RIV14023>

Salvador, M., Gomes, G., Oliveira, P., Gomes, V., Busanello, J., & Xavier, D. (2015). Strategies of Families in the Care of Children With Chronic Diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(3), 662–669. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

Santos Neves, R., Zimmermann, J., & Volpato Broering, C. (2021). UTI Neonatal: o que dizem as mães. *Psicologia E Saúde. Em Debate*, 7(1), 187–214. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V7N1A14>

Shajani, Z., & Snell, D. (2019). Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention (7a ed.). F. A. Davis.

Silva, M. E. A., Moura, F. M., Albuquerque, T., M., Reichert, A. P. S., Collet, N. (2017). Rede e Apoio Social na Doença Crônica Infantil: Compreendendo a Percepção da Criança. *Contexto Enferm*: 26(1): e6980015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>

Silva, T. C., Mathioli, C., Araujo, J. P., & Zani, A. V. (2021). O irmão do recém-nascido prematuro na unidade neonatal: percepção dos pais e profissionais / The sibling of the premature newborn in the neonatal unit: perception of parents and professionals. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(4), 16616–16631. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-175>

Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). Relatório Anual do Observatório Nacional de Diabetes. Diabetes: Factos e Números - O Ano de 2015.

Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual review of psychology*, 58, 565–592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>

Tavares, P.P. (2020). No Contexto do Internamento. In Barbieri-Figueiredo, M.C. & Ramos, A.L. (Coords.). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (1ª edição – pp. 95-103). Lidel.

Théron N, Khirani S, Amaddeo A, Griffon L, Touil S, Ouss L, & Fauroux B. (2022). Siblings of children with a complex chronic disorder treated by non-invasive ventilation. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 58(5), 842–847. <https://doi.org/10.1111/jpc.15856>

Valentine, F., & Lowes, L. (2007). *Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness*. Wiley-Blackwell.

Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 303(7), 623-360. doi: 10.1001/jama.2010.104

Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 303(7), 623–630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>

Velasco, J., Ferraris, J. R., Eymann, A., Ghezzi, L. F. R., Coccia, P. A., & Ferraris, V. (2020). Health-related quality of life among siblings of kidney transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 24(5). <https://doi.org/10.1111/petr.13734>

Wijlaars, L.P.M.M., Gilbert, R., Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data.

Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G., & Johnson, S. F. (2016). Siblings of children with complex care needs: Their perspectives and experiences of participating in everyday life: Participation experiences of siblings. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 504–512. <https://doi.org/10.1111/cch.12345>

Yılmaz, Ö., Türkeli, A., Karaca, Ö., & Yüksel, H. (2017). Does having an asthmatic sibling affect the quality of life in children? *The Turkish journal of pediatrics*, 59(3), 274–280. <https://doi.org/10.24953/turkjpel.2017.03.007>

ANEXOS

Anexo I - Certificado de apresentação do poster com o tema “Consequências da doença crónica da criança no irmão saudável” no VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem

CERTIFICADO

Certifica-se que, Cláudia Sofia Farinha e Rita Coelho, apresentaram o Póster n.º 39 com o tema **“Consequências da doença crónica da criança no irmão saudável”**, em coautoria com Sílvia Caldeira, premiado com 1º lugar - área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica no **VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, realizado no **dia 24 de novembro de 2023**, Auditório 2, Campus da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 24 de novembro de 2023.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), UCP

Amélia Simões Figueiredo, PhD, MEd, RN
Professora Associada



Anexo II - Certificado de participação no VI Seminário Internacional do
Mestrado em Enfermagem

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

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Rita Horta Correia Vaz Coelho - estudante n.º 192022080, esteve presente no **VI Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, no dia **24 de novembro de 2023**, Auditório 2, Campus da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa) da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 24 de novembro de 2023.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), UCP

Amélia Simões Figueiredo, PhD, MEd, RN
Professora Associada



Anexo III- Certificado de participação na formação em serviço “Consequências da doença crónica no irmão saudável” como formador



Certificado de Formação em Serviço

Certifica-se que RITA HORTA CORREIA VAZ COELHO, [REDACTED] frequentou a Formação em Serviço CONSEQUENCIAS DA DOENÇA CRONICA DA CRIANCA NO IRMAO SAUDAVEL, na qualidade de formador, realizada a 27-11-2023 na [REDACTED] com a duração de 01h00.

Faro, 27 de novembro de 2023



Director
Departamento de Ensino, Inovação e Investigação

APÊNDICES

Apêndice I – Tabela de caracterização e síntese dos estudos incluídos na *scoping review*

Título	Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Metodologia	Principais contributos
Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021)	2021	Scoping Review	O objetivo deste artigo é fornecer uma revisão integrativa e abrangente da literatura relacionada ao ajustamento dos irmãos saudáveis (HS).	- A metodologia deste artigo consistiu em uma revisão integrativa da literatura sobre o ajustamento dos irmãos a doenças crônicas na infância. - Os autores seguiram as diretrizes PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) para redigir revisões sistemáticas. Critérios de elegibilidade: - Foram incluídos artigos que examinaram o ajustamento dos irmãos saudáveis, publicados entre 2000 e 2019. - A faixa etária dos irmãos saudáveis e das crianças com doença crônica deveria estar entre 0 e 17 anos. - Os participantes nos estudos revistos incluíram pais, cuidadores, professores, profissionais de saúde e irmãos saudáveis. - Foram considerados estudos qualitativos, quantitativos e de métodos mistos para fornecer uma visão abrangente da base de pesquisa. Processo de pesquisa: - Os autores realizaram uma pesquisa de literatura nas bases de dados PsycInfo, PubMed e Medline. - Utilizaram as palavras-chave "ajustamento de irmãos", "irmão crônico" e "doença de irmão" para identificar os estudos relevantes. Síntese dos artigos selecionados: - Realizaram uma síntese temática dos artigos selecionados.	Principais resultados: Temas comuns abordados nos estudos quantitativos e qualitativos: - Resultados desafiadores e resiliência relacionados às experiências. - Funcionamento psicossocial. - Enfrentamento e comunicação. Impacto nas emoções e comportamentos dos irmãos saudáveis: - Sentimentos avassaladores e emoções podem levar à retração e internalização de emoções e comportamentos negativos. Responsabilidade e ajustamento dos papéis familiares dos irmãos saudáveis: - A maior responsabilidade pode levar os irmãos saudáveis a ajustarem os seus próprios papéis familiares. Resiliência e fatores promotores de ajustamento positivo: - A resiliência é um tema comum e envolve fatores pessoais, familiares, ambientais e sociais que promovem o ajustamento positivo dos irmãos saudáveis à doença. Fatores de proteção no ajustamento dos irmãos à doença crônica: - Existem fatores de proteção identificados na literatura que contribuem para o ajustamento dos irmãos à doença crônica. - O apoio social de familiares, colegas e escola desempenha um papel crucial no ajustamento dos irmãos saudáveis à doença crônica, permitindo que se sintam incluídos e

				Quatro tópicos amplos emergiram da revisão: (a) experiências, (b) ajustamento psicossocial, (c) enfrentamento e (d) comunicação.	confortados ao longo do processo.
Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning (Kelada et al., 2022)	2022	Estudo quantitativo	Determinar as responsabilidades de cuidado dos irmãos, o atual distúrbio emocional e funcionamento psicossocial dos irmãos, e como as responsabilidades de cuidado e o funcionamento psicossocial dos irmãos estão relacionados com as relações familiares e estratégias de coping.	- O estudo adotou uma abordagem quantitativa para coletar dados dos participantes por meio de questionários. - Os irmãos dos jovens com doenças crônicas responderam a questionários que incluíam as seguintes medidas: Inventário de Comportamento entre Irmãos, Inventário de Experiências Diferenciais entre Irmãos, PedsQL, termômetros de emoção, Brief COPE e uma lista de responsabilidades de cuidado. - Os dados coletados foram analisados utilizando testes t e modelos de nível múltiplo.	- O estudo contou com a participação de 45 irmãos, com uma idade média de 15,40 anos, sendo 60,0% do sexo feminino. Esses irmãos tinham irmãos/irmãs com doenças crônicas. - Os irmãos que assumiam responsabilidades de cuidado (n = 26, 57,8%) relataram sintomas de ansiedade mais baixos, menor necessidade de ajuda, maior uso de estratégias de enfrentamento focadas no problema e maior companheirismo com o irmão/irmã afetado em comparação aos irmãos sem responsabilidades de cuidado. - No entanto, os irmãos relataram um funcionamento psicossocial e físico mais baixo quando percebiam que seus pais demonstravam menos afeto em relação a eles em comparação ao irmão/irmã afetado pela doença. - As intervenções psicossociais baseadas na família podem ser direcionadas para melhorar a relação entre irmãos e pais, considerando a importância do afeto e apoio emocional proporcionado pelos pais aos irmãos saudáveis.

Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness (Dinleyici M et al., 2019)	2019	Estudo Quantitativo	Avaliar as escalas de qualidade de vida relacionada à saúde (HrQoL) dos irmãos de crianças com doenças crônicas e compará-las com as dos irmãos de crianças saudáveis. Comparar as pontuações de HrQoL de crianças com diferentes doenças crônicas. Com base na avaliação de HrQoL, o estudo visa obter insights sobre estratégias preventivas e de apoio para pacientes com prejuízo da qualidade de vida.	• O estudo foi um estudo caso-controle realizado entre maio de 2016 e maio de 2017 na Escola de Medicina da Universidade Osmangazi em Eskişehir. • A amostra do estudo foi composta por crianças com idades entre 2 e 18 anos, que foram diagnosticadas com doenças crônicas (como malignidade hematológica/oncológica, diabetes tipo 1, doença celíaca, epilepsia, paralisia cerebral e asma) pelo menos 3 meses antes do estudo. Além disso, foram incluídos os irmãos saudáveis dessas crianças. Também foram incluídos os irmãos saudáveis de crianças sem qualquer condição crônica e sem necessidade de uso regular de medicamentos. • A análise estatística foi realizada utilizando o software SPSS para Windows versão 11.5. A normalidade dos dados demográficos e das pontuações do PedsQL foi analisada usando o teste de Shapiro-Wilk. Os resultados foram resumidos como média e desvio padrão. • Os dados demográficos e categóricos foram apresentados como percentagens. O teste do qui-quadrado e o teste t de Student foram utilizados para analisar a significância estatística entre os dois	- Os irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas têm uma qualidade de vida significativamente menor em comparação com os irmãos de crianças saudáveis. - Os pais tendem a ter uma percepção menor do prejuízo na qualidade de vida dos irmãos saudáveis, indicando uma falta de consciência dos pais sobre o prejuízo na qualidade de vida dos irmãos saudáveis. - A avaliação da qualidade de vida dos irmãos de crianças com doenças crônicas pode fornecer orientações sobre estratégias para reduzir o impacto negativo nos irmãos com alto risco. - É importante considerar o impacto de uma doença crônica não apenas no paciente, mas também em seus irmãos, ao fornecer cuidados e apoio a famílias com crianças com doenças crônicas.
--	------	---------------------	--	--	---

				grupos. A análise de variância (ANOVA) foi utilizada para analisar as pontuações de qualidade de vida (QoL) no grupo com doença crônica.	
Mental health of siblings of children with physical illness or physical-mental comorbidity (Qureshi et al., 2023)	2023	Estudo de coorte, que envolveu a análise de dados de uma pesquisa longitudinal	Investigar a saúde mental dos irmãos de crianças com doença física ou comorbidade físico-mental	O estudo é uma coorte que utiliza dados da pesquisa longitudinal "Multimorbidity in Children and Youth across the Life-course (MY LIFE)". O objetivo do estudo é avaliar a saúde mental das crianças e dos seus irmãos. Para isso, foram utilizados o Questionário de Forças e Dificuldades (SDQ) e outras medidas relacionadas. • O SDQ é uma escala composta por 25 itens que avaliam sintomas e comportamentos em diferentes domínios, como problemas emocionais, problemas de conduta, hiperatividade/desatenção, problemas de relacionamento com pares e comportamento pró-social. Essa escala foi aplicada para medir a saúde mental das crianças e dos seus irmãos. • Além disso, a psicopatologia dos pais foi avaliada utilizando a Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos (CESD), o Transtorno de Ansiedade Generalizada (GAD-7) e a Escala de Stress Parental (PSS). • A função geral da família foi medida utilizando a subescala de função geral do Dispositivo de Avaliação Familiar McMaster (FAD), que busca	- Os irmãos de crianças com doença física tinham uma saúde mental comparativamente melhor do que os irmãos de crianças com comorbilidade físico-mental. - Os resultados mostraram que os irmãos de crianças com comorbilidade físico-mental tinham pior saúde mental em comparação com os irmãos de crianças com doença física. As diferenças foram significativas para problemas emocionais, hiperatividade/desatenção e dificuldades totais. - Portanto, a presença de uma comorbilidade mental em conjunto com uma doença física parece ter um impacto maior na saúde mental de seus irmãos do que a presença de uma doença física sozinha. - O contexto familiar e o ambiente doméstico impactam o bem-estar mental dos irmãos, independentemente do tipo de doença. - Recomenda-se o apoio da família.

				avaliar a qualidade do funcionamento da família como um todo. • Testes pareados foram realizados para comparar as pontuações do SDQ entre crianças com doença física ou comorbidade físico-mental e seus irmãos. • A análise de regressão múltipla foi utilizada para comparar as diferenças entre irmãos de crianças com doença física versus comorbidade físico-mental, após ajuste para covariáveis relevantes.	
The Other Sibling: A Systematic Review of the Mental Health Effects on a Healthy Sibling of a Child With a Chronic Disease (Quintana Mariñez MG et al., 2022)	2022	Revisão sistemática da literatura	Investigar os efeitos na saúde mental de irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas	• O presente trabalho consiste em uma revisão sistemática da literatura existente, com foco em estudos que examinaram o bem-estar psicológico de irmãos saudáveis. • Foram utilizadas várias bases de dados, incluindo PubMed, Popline e Cochrane Library, para realizar a pesquisa e identificar os estudos relevantes. • Os estudos selecionados foram submetidos a uma avaliação da qualidade e do risco de viés, utilizando ferramentas como a Escala de Newcastle-Ottawa e o AXIS. • Os resultados dos estudos foram analisados e sintetizados para identificar temas comuns e tendências relacionadas ao bem-estar psicológico dos irmãos	- A pesquisa revelou que os irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas frequentemente enfrentam problemas de saúde mental, como ansiedade, depressão e problemas de comportamento. - Observou-se que a idade dos irmãos é um fator crítico. - O estudo destacou a necessidade de realizar mais pesquisas nesta área, especialmente em relação à adolescência tardia e à idade adulta jovem. - Além disso, ressaltou a importância de desenvolver melhores estratégias e diretrizes para oferecer apoio, intervenção e monitorização oportunos aos irmãos saudáveis. - Estas medidas visam promover o bem-estar psicológico dos irmãos

				saudáveis. Essa análise e síntese dos resultados permite obter uma visão abrangente e consolidada das evidências disponíveis na literatura sobre o tema em questão.	saudáveis e a melhorar sua qualidade de vida diante dos desafios decorrentes da convivência com doenças crônicas na família.
Siblings of children with a complex chronic disorder treated by non-invasive ventilation (Théron N et al., 2022)	2022	Estudo de natureza qualitativa e quantitativa	Avaliar o impacto do tratamento do irmão doente na vida dos irmãos saudáveis, as mudanças no comportamento dos irmãos saudáveis desde o diagnóstico da doença do irmão e desde o início do tratamento com CPAP/NIV. Avaliar se os irmãos saudáveis se sentem responsáveis pelo irmão doente e se se sentem envolvidos na doença do irmão. Avaliar, ainda o impacto da doença do irmão e do dispositivo CPAP/NIV na vida dos irmãos saudáveis.	Participantes: - O recrutamento dos participantes ocorreu entre setembro de 2019 e abril de 2020. - Critérios de elegibilidade: As crianças afetadas deveriam estar em tratamento com ventilação não invasiva (CPAP/NIV) por pelo menos 3 meses, e seus irmãos deveriam ter entre 1,5 e 18 anos de idade. - O estudo foi aprovado pelo comitê de ética local e todos os pais forneceram consentimento informado por escrito. Questionários: - Os pais preencheram a Lista de Verificação de Comportamento Infantil (CBCL) para cada irmão da criança afetada. - O CBCL possui duas versões de acordo com a idade da criança: uma para crianças de 1,5 a 5 anos e outra para crianças de 6 a 18 anos. - Três grupos de escalas foram formados para calcular três pontuações: problemas de internalização, problemas de externalização e problemas totais.	- A maioria dos irmãos de crianças tratadas com CPAP/NIV (ventilação não invasiva) não apresentou níveis clinicamente significativos de problemas emocionais e comportamentais. - Cerca de um terço dos irmãos sentiu-se muito responsável pelo irmão afetado e metade sentiu-se muito envolvida na doença do irmão. - Alerta-se para a importância de envolver o irmão saudável nos cuidados ao irmão doente.

				Análise dos questionários: • Para o CBCL, foram calculadas pontuações nas escalas de problemas de internalização, externalização e total. • As pontuações T foram calculadas, com uma média de 50 e desvio padrão de 10, permitindo classificação em níveis normais, limítrofes ou clínicos (ou seja, patológicos). • Para os questionários qualitativos, os dados foram apresentados em números e percentagens.	
Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences (Agerskov H et al., 2021)	2021	Estudo qualitativo - fenomenológica-hermenêutica	Explorar as perspectivas e experiências do dia-a-dia entre irmãos de crianças com doença renal crônica	• O estudo envolveu a realização de entrevistas semi-estruturadas individuais com os irmãos das crianças com doença renal crônica. • Os dados coletados foram analisados utilizando a teoria de narrativa e interpretação de Ricoeur, que incluiu uma leitura ingênua dos relatos, análise estrutural e interpretação crítica e discussão dos resultados. • A pesquisadora responsável pelas entrevistas tinha experiência profissional como enfermeira em nefrologia e enfermagem familiar. Seu conhecimento de fundo permitiu que ela se mantivesse compassiva e focada durante as entrevistas, compreendendo a realidade vivida pelos irmãos das crianças com doença renal crônica.	- Com base nos resultados do estudo, foram observados os seguintes aspetos relacionados à vida quotidiana dos irmãos saudáveis em famílias com um membro doente: — Normalidade intercalada com preocupação: A vida quotidiana dos irmãos saudáveis geralmente era normal, mas a doença do irmão ocasionalmente surgia, causando preocupação e alteração das suas rotinas. — Empatia e responsabilidade: Os irmãos saudáveis demonstravam empatia em relação ao irmão doente e assumiam responsabilidades para protegê-lo e cuidar dele da melhor forma possível.

				• A confiabilidade do estudo foi assegurada por meio de um processo de pesquisa sistemático e reflexivo, que incluiu o envolvimento de colegas pesquisadores para revisão e discussão dos resultados obtidos. • Essa abordagem metodológica visa obter uma compreensão aprofundada das experiências e perspectivas dos irmãos, permitindo uma análise rica e contextualizada dos dados coletados.	— Impacto da hospitalização: A hospitalização do irmão doente afetava a vida quotidiana dos irmãos saudáveis e gerava preocupações adicionais. No entanto, em alguns casos, a experiência da hospitalização também podia resultar numa vida familiar vivida de forma positiva. — Manter a normalidade: Era importante para os irmãos saudáveis manterem uma ligação com a vida quotidiana normal, mesmo durante os períodos de mudança e desafios trazidos pela doença do irmão. - Estes resultados destacam a importância do suporte emocional, da responsabilidade e do envolvimento dos irmãos saudáveis no contexto familiar quando há um membro com doença crónica. Isso contribui para o ajustamento e resiliência dos irmãos ao lidarem com os desafios decorrentes da doença do irmão.
Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease (Hilkner et al., 2019)	2019	Estudo qualitativo	Compilar as perceções de irmãos de crianças hospitalizadas devido a doenças crónicas	• Os participantes do estudo tinham idades compreendidas entre os 8 e os 16 anos. • As entrevistas foram conduzidas com os participantes, gravadas e	- Os irmãos de crianças com doenças crónicas enfrentam uma situação de vulnerabilidade e exclusão. - Eles demonstram dificuldades em lidar com suas perceções e

				posteriormente transcritas para análise. • O número de participantes foi determinado durante as entrevistas, utilizando o método de saturação teórica. Esse método envolve a continuidade das entrevistas até que a interação entre o campo de pesquisa e o pesquisador não gere mais elementos que definam ou aprofundem a teorização, indicando que a quantidade de dados obtida é suficiente para abordar o objetivo do estudo. • A análise dos dados ocorreu a partir das transcrições das entrevistas, utilizando técnicas adequadas para a análise qualitativa, como a codificação temática ou a análise de conteúdo. • Esse processo permitiu identificar padrões, temas e insights relevantes presentes nas narrativas dos participantes, contribuindo para uma compreensão mais aprofundada da experiência dos irmãos saudáveis no contexto da doença crônica de seus irmãos.	sentimentos relacionados à doença do irmão. - É essencial envolver os irmãos no processo de enfermagem, reconhecendo e abordando suas necessidades específicas.
Sibling caring roles and responsibilities when a child suffers from a chronic illness (Hilário, 2022)	2022	Estudo qualitativo	Explorar as experiências de irmãos que cuidam de um irmão doente	• O estudo utilizou entrevistas semiestruturadas e métodos visuais para explorar as experiências de irmãos que cuidam de um irmão doente. • Foram realizadas entrevistas com 15 irmãos, com idades entre 6 e 18 anos,	- Os irmãos saudáveis desempenham um papel importante no cuidado de seus irmãos doentes, assumindo responsabilidades que vão além das suas idades e experiências de vida. Desempenham uma variedade de papéis, incluindo cuidar, brincar,

				que têm um irmão com uma doença crônica. • Durante as entrevistas, os participantes foram convidados a desenhar uma imagem que representasse a sua experiência de cuidar do irmão doente. • As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise. • A análise dos dados foi conduzida utilizando a abordagem temática, na qual foram identificadas e agrupadas categorias e temas emergentes a partir das transcrições e das imagens desenhadas pelos participantes.	ajudar nas tarefas domésticas, e apoiar emocionalmente o irmão doente e os pais. - No entanto, essas responsabilidades podem ter um impacto significativo na vida dos irmãos saudáveis. Eles podem sentir-se sobrecarregados, ansiosos e isolados, e podem ter dificuldades na escola e nas relações sociais. Além disso, eles podem sentir-se invisíveis e não reconhecidos pelas suas contribuições para o cuidado do irmão doente. - Apesar destes desafios, os irmãos saudáveis também demonstram resiliência e adaptabilidade. Eles desenvolvem habilidades de cuidado e empatia, e muitos expressam um forte senso de amor e lealdade para com o irmão doente. - O estudo conclui que é importante reconhecer e apoiar os irmãos saudáveis nas suas funções de cuidado. Isso pode incluir fornecer-lhes informações adequadas sobre a doença do irmão, oferecer apoio emocional e psicológico, e garantir que eles tenham oportunidades para se envolver em atividades normais da infância e adolescência.
Quality of life among siblings of patients with chronic conditions	2019	Estudo quantitativo	Comparar a qualidade de vida relacionada à saúde (HRQoL) entre irmãos de pacientes pediátricos com	• O estudo incluiu crianças e adolescentes de ambos os sexos, com idades entre 8 e 18 anos. • Os participantes foram divididos em	- Os irmãos de crianças com doenças crônicas apresentaram uma menor qualidade de vida relacionada à saúde em várias áreas.

(Dinleyici M et al., 2019)			doenças crônicas reumáticas, transplante de rim ou fígado, e crianças saudáveis cujos irmãos não têm condições crônicas.	dois grupos: aqueles que tinham irmãos com uma doença crônica e aqueles que eram saudáveis, sem histórico de doença crônica na família. - A pesquisa envolveu um total de 136 irmãos de pacientes com condições crônicas, sendo 65 irmãos de pacientes com transplante de rim, 35 irmãos de pacientes com transplante de fígado e 36 irmãos de pacientes com doenças reumáticas crônicas. Além disso, 51 crianças saudáveis também foram incluídas como grupo de controle. - A qualidade de vida relacionada à saúde (HRQoL) foi avaliada em todas as crianças participantes do estudo. Essa abordagem metodológica permitiu comparar a qualidade de vida relacionada à saúde entre os irmãos de pacientes com doenças crônicas e as crianças saudáveis. A inclusão de diferentes grupos de pacientes com diferentes condições crônicas também permitiu uma comparação entre eles. A avaliação da HRQoL fornece informações importantes sobre o impacto da doença crônica na vida das crianças e adolescentes e pode ajudar a identificar áreas que precisam de suporte e intervenção para melhorar a sua qualidade de vida.	- Em termos de bem-estar físico, os irmãos relataram uma qualidade de vida inferior, possivelmente devido ao fardo emocional e às exigências adicionais associadas ao cuidado do irmão doente. - No que diz respeito ao apoio social e aos pares, os irmãos sentiram uma falta de apoio e interações sociais significativas, o que pode resultar em sentimentos de isolamento ou dificuldade em se conectar com os outros. - Além disso, os irmãos relataram ter restrições financeiras, considerando que não tinham dinheiro suficiente disponível para suas atividades recreativas, diárias e pessoais. - Estes resultados destacam os desafios enfrentados pelos irmãos de crianças com doenças crônicas, especialmente em relação ao seu bem-estar físico, apoio social e restrições financeiras. Essas áreas podem exigir atenção especial e intervenções adequadas para melhorar a qualidade de vida desses irmãos.
Psychosocial Functioning in Siblings of Children With Rare	2021	Estudo quantitativo	Coletar dados sobre a saúde mental, a comunicação, a relação com os pais, e o apoio	O estudo envolveu um total de 56 irmãos de crianças com distúrbios raros, assim como um grupo de controle composto por 56 crianças	- Os irmãos de crianças com distúrbios raros relataram mais problemas de saúde mental em comparação com o grupo de controle de crianças

Disorders Compared to Controls (Haukeland et al., 2021)			social dos participantes.	saudáveis. • Para coletar dados, foram utilizados questionários que abordavam a saúde mental dos participantes, a qualidade da comunicação e relação com os pais, e o apoio social recebido. • Os questionários foram administrados aos participantes para que pudessem responder às perguntas relacionadas aos temas mencionados acima. • A coleta de dados por meio dos questionários permitiu obter informações sobre o estado de saúde mental dos irmãos de crianças com distúrbios raros, a qualidade de sua comunicação e relação com os pais, bem como o nível de apoio social que recebem. • Essa abordagem metodológica permitiu comparar as características e experiências dos irmãos de crianças com distúrbios raros com as de um grupo de controle composto por crianças saudáveis. • Os questionários foram utilizados como instrumentos de avaliação para coletar dados relevantes sobre a saúde mental, a comunicação e a relação com os pais, e o apoio social dos participantes.	saudáveis. - Além disso, os irmãos também indicaram ter uma comunicação menos satisfatória com os pais e um menor nível de apoio social em comparação com os controles. - É importante notar que os irmãos relataram mais problemas de saúde mental do que seus pais perceberam, indicando uma possível subestimação dos sintomas pelos pais. - Os resultados sugerem que os irmãos de crianças com distúrbios raros podem precisar de intervenções específicas que abordem suas necessidades relacionadas à saúde mental, comunicação e relação com os pais, bem como ao apoio social. - Estes aspectos são interconectados e parecem ser mais pobres entre os irmãos de crianças com distúrbios raros em comparação com o grupo de controle de crianças saudáveis. - Estes resultados enfatizam a importância de fornecer suporte e intervenções direcionadas aos irmãos de crianças com distúrbios raros, com foco na melhoria de sua saúde mental, na promoção da comunicação e relação com os pais, e no aumento do apoio social disponível. Isso pode contribuir para melhorar o bem-estar desses irmãos e garantir que suas necessidades
---	--	--	---------------------------	---	--

					sejam devidamente atendidas.
A scoping review of the experiences and well-being of siblings of children with chronic kidney disease: implications for practice and research (Piotrowski C et al., 2022)	2022	Scoping review	O foco desta scoping review foi a investigação que aborda as experiências e o bem-estar dos irmãos de crianças com Doença Renal Crónica.	• A scoping review seguiu uma abordagem sistemática para identificar estudos relevantes sobre a experiência ou bem-estar de irmãos com 25 anos ou menos de crianças com Doença Renal Crónica. • Foram pesquisadas cinco bases de dados contendo pesquisas revistas por pares e teses de pós-graduação publicadas em inglês. • Os critérios de inclusão foram estudos de qualquer ano ou local que abordassem a temática dos irmãos de crianças com Doença Renal Crónica. • Dois codificadores independentes conduziram a seleção dos estudos relevantes. • Dos 2990 estudos identificados inicialmente, 19 foram selecionados para uma revisão integral do texto. • No final, 8 estudos atenderam aos critérios de inclusão e foram incluídos na revisão. Características dos estudos selecionados: • Dos 8 estudos incluídos, 5 eram qualitativos, 2 eram quantitativos e 1 utilizava métodos mistos. • Essa variedade de abordagens metodológicas permitiu uma visão abrangente da experiência e bem-estar dos irmãos de crianças com Doença Renal Crónica.	Resultados dos estudos quantitativos: • Dois estudos revelaram que os irmãos de crianças com Doença Renal Crónica não apresentavam níveis significativamente mais altos de ansiedade ou problemas de comportamento em comparação com normas clínicas ou com um grupo de controlo de colegas da mesma idade, conforme relatado pelos professores. • No entanto, um estudo mais recente que avaliou a qualidade de vida relacionada com a saúde dos irmãos utilizando a medida KIDSCREEN-54 identificou diferenças significativas em algumas dimensões. Os irmãos relataram menor autonomia em termos de oportunidades de lazer e sociais, bem como percepções de recursos financeiros limitados em comparação com os amigos. Por outro lado, relataram maior aceitação social em comparação com os irmãos com Doença Renal Crónica. • Em comparação com os grupos de controlo, os irmãos

				Os estudos podem ter sido conduzidos em diferentes locais e anos, fornecendo uma perspectiva ampla e atualizada sobre o tema. Os resultados dos estudos selecionados foram resumidos e sintetizados, o que permitiu obter uma visão geral das descobertas e das principais tendências relacionadas à experiência e bem-estar dos irmãos de crianças com Doença Renal Crônica.	relataram menor bem-estar físico, menor autonomia, menor qualidade das relações familiares e do ambiente doméstico, bem como recursos financeiros mais limitados. Resultados dos estudos qualitativos: - Quatro temas gerais emergiram dos estudos qualitativos: funcionamento familiar, relações significativas, bem-estar psicológico dos irmãos e estratégias de sobrevivência. - Alguns irmãos relataram sintomas físicos decorrentes do medo ou ansiedade relacionados à condição de saúde do irmão. Muitos demonstraram uma preocupação constante com o bem-estar do irmão, especialmente quando ocorria não adesão ao tratamento ou hospitalização. - Os irmãos destacaram a importância das relações afetuosas e positivas com o irmão doente, bem como o sentimento de proteção em relação a ele. Valorizaram o tempo gasto juntos e as atividades compartilhadas,
--	--	--	--	--	---

					embora também experimentassem sentimentos de ciúme em relação à atenção e ao tempo dedicados aos irmãos com doença renal crónica. • Tanto os estudos quantitativos quanto os qualitativos confirmaram que os irmãos se sentiam negligenciados e esquecidos pelos pais. Ambos os tipos de estudos também apontaram para a restrição das oportunidades de atividades sociais e de lazer dos irmãos. Em resumo, os resultados desta análise indicam que os irmãos de crianças com Doença Renal Crónica são significativamente afetados em várias áreas, especialmente nas relações familiares e no bem-estar psicológico. Estes irmãos podem experienciar preocupações, sintomas físicos, ciúmes e restrições nas oportunidades de atividades sociais e de lazer. Os resultados destacam a importância de oferecer suporte específico aos irmãos nesta situação para promover o seu bem-estar emocional e melhorar suas experiências familiares.
Coping with cystic fibrosis: An analysis from the sibling's	2021	Estudo qualitativo	Explorar as experiências dos irmãos saudáveis ao crescerem com um irmão	• O estudo foi realizado em um Hospital Pediátrico em Roma e envolveu um grupo de 8 irmãos com	- Mediação entre necessidades pessoais e identidade como irmão: Os irmãos saudáveis enfrentam o desafio

point of view (Milo F et al., 2021)			com Fibrose Quística diagnosticado em idade pediátrica, bem como as suas estratégias de adaptação.	Fibrose Quística (FC) selecionados de acordo com critérios específicos. • O programa de sessões de grupo de discussão teve a duração de 6 meses e foi dividido em duas fases: psicoeducativa e experimental. • As transcrições das sessões foram analisadas utilizando a análise da teoria fundamentada, uma abordagem qualitativa de análise de dados. • Através desse processo de análise, foram identificados 14 subtemas, que foram organizados em seis temas principais: doença, mudanças, comunicação, evitamento, normalização e proteção e cuidados. • Os seis temas principais foram agrupados em dois temas principais: 'Crescer com um irmão ou irmã com FC' e 'Encontrar a distância certa'. • A teoria fundamentada 'Manter a distância certa' foi conceitualizada com base nos dados coletados, descrevendo o processo evolutivo pelo qual os participantes procuraram equilibrar a doença do irmão/irmã, a dinâmica familiar e suas próprias necessidades.	de equilibrar as suas próprias necessidades individuais com a sua identidade como irmãos durante a adolescência e na idade adulta jovem. - Experiência dos irmãos de doentes com Fibrose Quística: Os irmãos de pessoas diagnosticadas com Fibrose Quística em idade pediátrica apresentaram um padrão específico de experiências subjetivas e estratégias de sobrevivência. - Falta de recursos familiares e comunicação: Os irmãos frequentemente mencionam a falta de recursos familiares disponíveis e problemas de comunicação familiar. - Tempo necessário para normalização: Os participantes mais velhos relataram levar mais tempo para se adaptarem e normalizar a situação em comparação com os participantes mais jovens. - Mudanças na vida diária, comunicação e relação consigo mesmos: Os irmãos saudáveis de pessoas com Fibrose Quística descreveram mudanças na sua vida diária, comunicação com os pais e relacionamento consigo mesmos. - Estratégias psicossociais dinâmicas dos irmãos: Os irmãos demonstraram três estratégias psicossociais dinâmicas para lidar com sua experiência ao longo do tempo: evitar a consciência emocional, normalizar as
--	--	--	---	--	---

					suas experiências de vida e aproximarem-se ativamente dos irmãos com condições de saúde crônicas, envolvendo-se ativamente no seu cuidado.
Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness (Hanvey et al., 2022)	2022	Estudo qualitativo	Perceber quais as experiências dos participantes ao crescerem com um irmão ou irmã com deficiência ou doença crônica, centrando-se nas suas interações e relações sociais, no apoio social e no bem-estar.	- Entrevista semi-estruturada com 16 indivíduos identificados como irmãos de uma pessoa com deficiência ou doença crônica. Amostra: - Participantes: 16 irmãos. - Distribuição por sexo: 14 participantes do sexo feminino e 2 do sexo masculino. - Faixa etária: Entre 20 e 68 anos. - Média de idade: 33,25 anos. - Desvio padrão: 14,31 anos.	-Foram descritos Sentimentos de invisibilidade durante as interações sociais foram relatados pelos irmãos saudáveis. - Dificuldades psicológicas foram observadas devido à interiorização dos papéis familiares ou das condições de vida. - Sentimentos de culpa e auto-culpa foram experienciados pelos irmãos saudáveis devido à incapacidade de oferecer apoio constante aos seus irmãos ou irmãs e por levarem vidas independentes. - Os irmãos saudáveis enfrentaram questões relacionadas com o apoio social, como a dificuldade em compreender as suas próprias necessidades e a importância do apoio da família e de grupos de pares para validar as suas experiências. - Uma descoberta particularmente notável deste estudo foi a prevalência de sentimentos de culpa entre os irmãos saudáveis. - Este estudo demonstra que muitos dos resultados negativos relatados pelos irmãos não são diretamente causados pelas condições dos seus irmãos ou irmãs, mas sim

					consequências da falta de compreensão e apoio adequados.
Health-related quality of life among siblings of kidney transplant recipients (Velasco et al., 2020)	2020	Estudo observacional transversal e analítico	Examinar a qualidade de vida relacionada com a saúde nos irmãos saudáveis de doentes transplantados renais.	- Estudo observacional transversal e analítico realizado no Hospital Italiano, Departamento de Pediatria. - Utilização do questionário KIDSCREEN-52. Amostra: - Participantes: Doentes receptores de transplante renal e irmãos com idades entre 8 e 18 anos. - Critérios de inclusão: Ausência de história de hospitalização ou episódios agudos nos 2 meses anteriores ao questionário. - Grupo de comparação: 50 irmãos de crianças e adolescentes receptores de transplante renal, 43 pacientes com transplante renal e 84 pessoas saudáveis no grupo controle. - Período de cuidados de acompanhamento dos pacientes com transplante renal: Anos civis de 2013 a 2016. - Elegibilidade dos pacientes com transplante renal: Aqueles que sobreviveram pelo menos 1 ano após seu último transplante renal.	Os irmãos dos doentes com transplante renal apresentaram pior qualidade de vida relacionada com a saúde no seu bem-estar físico, relação com os pais e vida doméstica, autonomia e recursos financeiros.
Impact of having a sibling with cancer or type I diabetes mellitus on psychopathology and self-conscious emotions in	2022	Estudo quantitativo	Perceber qual o impacto de ter um irmão com cancro ou com diabetes mellitus tipo 1 (DMT1) nas características psicológicas dos adolescentes, com especial incidência nas	Estudo comparativo envolvendo 3 grupos distintos: grupo CS (crianças irmãs de doentes diagnosticados com cancro), grupo DMS (crianças irmãs de doentes diagnosticados com DM1) e grupo de controle composto por 200 adolescentes com irmãos sem	- O grupo CS (crianças irmãs de doentes diagnosticados com cancro) demonstrou níveis mais elevados de culpa em comparação com os adolescentes sem irmãos afetados pela doença. - Tanto o grupo CS quanto o grupo

adolescents: a comparative study including controls (Erdim et al., 2022)			emoções autoconscientes, como a culpa e a vergonha, que estão associadas ao desenvolvimento de psicopatologias.	doença crónica. • Avaliação dos sentimentos de culpa e vergonha utilizando o Test of Self-Consciousness Affect for Adolescents (TOSCA-A). • Avaliação dos níveis de sintomas de depressão utilizando o Children's Depression Inventory (CDI). • Avaliação dos níveis de ansiedade utilizando o State-Trait Anxiety Inventory (STAI). • Divisão do grupo de controle em dois subgrupos com base no tipo de cancro do irmão (leucemia e não leucemia). • Realização de comparações entre os grupos e análise das relações direcionais entre as pontuações dentro de cada grupo.	DMS (crianças irmãs de doentes diagnosticados com DM1) apresentaram níveis de culpa semelhantes. - As pontuações de externalização da culpa nos irmãos de doentes com leucemia foram mais altas em comparação com os irmãos de doentes com outros tipos de cancro.
--	--	--	---	--	--

Apêndice II – Plano de Sessão de Formação “A inclusão dos irmãos na visita ao Recém-Nascido”

VISITA DE IRMÃOS PLANO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

UNIDADE DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATAL - 2023



TÍTULO DA SESSÃO	A INCLUSÃO DOS IRMÃOS NAS VISITAS AO RECÉM - NASCIDO
DATA	4 DE OUTUBRO
DURAÇÃO	30 A 45 MINUTOS
LOCAL	SALA DE REUNIÕES DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS
METODOLOGIA E RECURSOS	EXPOSITIVO, COM RECURSO A POWERPOINT, PROJETOR E INTERNET
GRUPO ALVO	EQUIPA DE ENFERMAGEM DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL
FORMADOR	RITA HORTA CORREIA VAZ COELHO

FINALIDADE:

- Promover a inclusão dos irmãos nas visitas e cuidados ao Recém-Nascido.

OBJETIVOS:

- Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para a importância de proporcionar a visita ao Recém-Nascido;
- Elaborar e uniformizar estratégias para promover e possibilitar a visita do irmão ao Recém-Nascido.

MOMENTOS DA SESSÃO:

O internamento do Recém-Nascido em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal:

- O que provoca o nascimento de um novo membro na família;
- Consequências na família do Internamento do Recém-Nascido numa Unidade de Cuidados Intensivos.

Vínculo ao Recém-Nascido:

- Consequências do atraso na criação do vínculo precoce entre irmãos;
- Benefícios da visita do irmão ao Recém-Nascido.

-Intervenção do Enfermeiro para inclusão dos irmãos nas visitas e cuidados ao Recém-Nascido.

-Apresentação da proposta do Protocolo de visitas dos irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

-Apresentação do Livro de Atividades "O meu irmão Recém-Nascido está no Hospital".

RESULTADOS ESPERADOS:

- Uniformizar estratégias para promover e possibilitar a visita do irmão ao Recém-Nascido;
- Aplicação do Protocolo de Visitas para os irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal.

Apêndice III – Proposta de Protocolo de visitas de irmãos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

VISITA DE IRMÃOS PROTOCOLO

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO



- Visitante com mais de três ou menos de dezoito anos;
- Visitante sem sintomas de doença;
- Visitante sem dispositivos médicos;
- Visitante com acompanhamento de Responsável Adulto;
- Autorização do Enfermeiro Chefe, Chefe de Turno e Responsável pelo Recém-Nascido;

ASPETOS A CONSIDERAR



- Agendar com o Enfermeiro Chefe/ Chefe de Turno e Responsável pelo Recém-Nascido;
- Averiguar estado de saúde do irmão visitante no momento do planeamento e imediatamente antes da visita.



- Duração da visita consoante disponibilidade do Serviço;
- A Equipa de Enfermagem e Médica reserva-se no direito de pedir aos visitantes que se retirem em caso de necessidade do Serviço.

ANTES DA VISITA AO RECÉM-NASCIDO

- Disponibilizar o Livro de Atividades “ O meu irmão Recém-Nascido está no hospital”;
- Dar uma ideia concreta do tamanho do irmão Recém-Nascido através de um objeto (por exemplo um peluche) ou fotos;
- Referir aos pais que o irmão pode trazer um objeto de pequenas dimensões para deixar com o Recém-Nascido;
- Descrever o ambiente onde está o Recém-Nascido - explicar que os equipamentos como monitores, fios e os sons, são necessários e não causam danos ao irmão Recém-Nascido;
- Explicar regras acerca do ambiente da UCIN - referentes ao ruído, luz, sons e utilização de equipamentos eletrónicos);
- Referir que pode falar com o irmão Recém-Nascido e pode tocar apenas se permitido pelo Enfermeiro responsável;
- Explicar a importância da desinfeção das mãos na chegada à Unidade.



DEPOIS DA VISITA AO RECÉM-NASCIDO

- Esclarecer dúvidas e incentivar a partilha de sentimentos do irmão com os pais;
- Completar o Livro de Atividades.



Apêndice IV – Apresentação em powerpoint – “Inclusão dos irmãos nas visitas ao recém-nascido”

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

A INCLUSÃO DOS IRMÃOS NAS VISITAS AO RECÉM-NASCIDO

Rita Horta Correia Vaz Coelho (192022080), aluna do Mestrado em Enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Sob Orientação de: [REDACTED] e Professora Dra. Sílvia Caldeira



OBJETIVOS

- 1- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância de proporcionar ao irmão a visita ao Recém-Nascido;
- 2- Uniformizar estratégias para promover e proporcionar a visita do irmão ao Recém-Nascido.



O internamento do RN em UCIN

O NASCIMENTO DE UM NOVO MEMBRO:

PROVOCA
MUDANÇAS NO
CICLO VITAL
FAMILIAR

PROMOVE
TRANSFORMAÇÕES
E ADAPTAÇÕES
NOS PAIS E
IRMÃOS

SÃO MAIS
ACENTUADAS
QUANDO SE FALA
DE UM PREMATURO



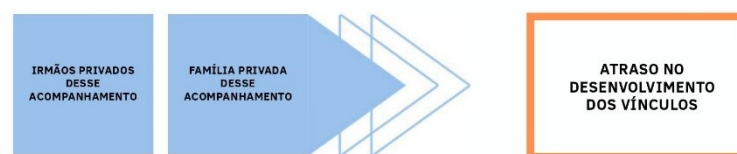
SILVA, T., MATHIOLLI, C., ARAUJO, J. & ZANELA, A. (2021)



LIMA & SNEHA(2019); SILVA, T., MATHIOLLI, C., ARAUJO, J. & ZANELA, A. (2021)

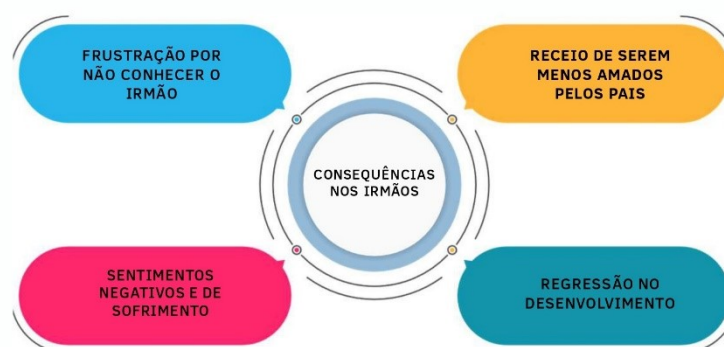
VÍNCULO COM O RN

OS PAIS SÃO GERALMENTE OS ÚNICOS QUE ACOMPANHAM O RN NA UCIN.



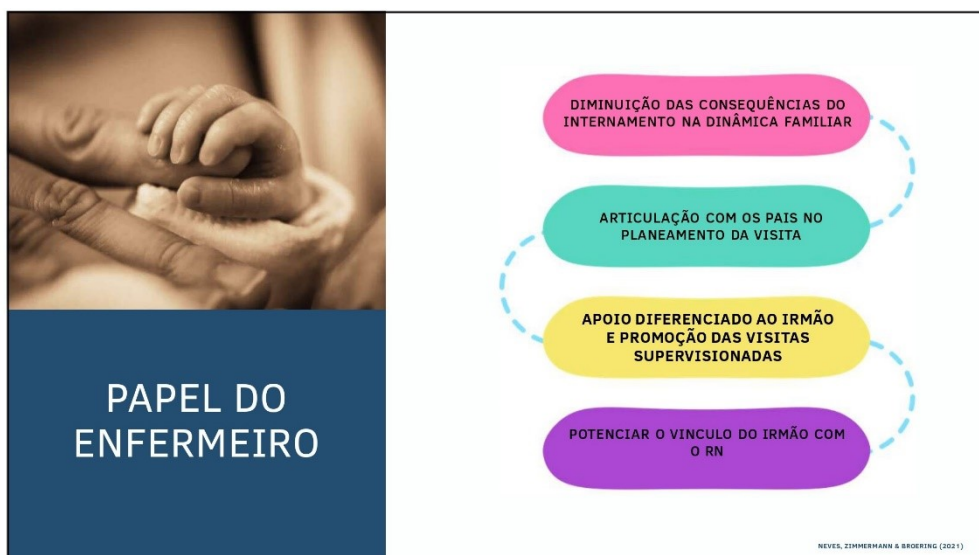
AS NECESSIDADES DOS IRMÃOS SÃO MAIORITARIAMENTE ESQUECIDAS.

SILVA, T., MATHIOLLI, C., ARAUJO, J. & ZANIELA, (2021)



GERALMENTE O PRIMEIRO ENCONTRO ACONTECE NO DOMICÍLIO

LEMMER ET AL.(2020);SILVA, T., MATHIOLLI, C., ARAUJO, J. & ZANIELA, (2021)



A RETER

Um nascimento prematuro ou um internamento na UCIN afetam, não só o casal, que tinha idealizado um bebé saudável e que rapidamente iria para casa, mas também os outros membros da família, nomeadamente os irmãos mais velhos.

Portanto, os irmãos precisam de preparação, informação, segurança e apoio quando têm o irmão RN internado na UCIN, sendo o papel da equipa de enfermagem fundamental!



PROPOSTA DE PROTOCOLO DE VISITA DE IRMÃOS

VISITA DE IRMÃOS PROTOCOLO

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Visitante com mais de três ou menos de dezoito anos;
- Visitante sem sintomas de doença;
- Visitante sem infeções ativas;
- Visitante com acompanhamento de Responsável Adulto;
- Autorização do Enfermeiro Chefe, Chefe de Turno e Responsável pelo Recém-Nascido;

ASPECTOS A CONSIDERAR

- Agendar com o Enfermeiro Chefe/ Chefe de Turno e Responsável pelo Recém-Nascido;
- Avaliar estado de saúde do irmão visitante no momento do planeamento e imediatamente antes da visita;
- Duração da visita consoante disponibilidade do Serviço;
- A Equipa de Enfermagem e Médica reserva-se no direito de pedir aos visitantes que se retirem em caso de necessidade do Serviço.

ANTES DA VISITA AO RECÉM-NASCIDO

- Disponibilizar o Livro de Atividades "O meu irmão Recém-Nascido está no hospital";
- Dar uma ideia concreta do tamanho do irmão Recém-Nascido através de um objeto (por exemplo um peluche) ou fotos;
- Refletir assim pelo que o irmão pode trazer um objeto de pequenas dimensões para levar com o Recém-Nascido;
- Descrever o ambiente onde está o Recém-Nascido - explicar que os equipamentos como monitores, fios e os sons, são necessários e não causam danos ao irmão Recém-Nascido;
- Explicar regras acerca do ambiente da UCIN - referentes ao ruído, luz, sono e utilização de equipamentos eletrónicos;
- Refletir que pode falar com o irmão recém-nascido e pode tocar apenas se permitido pelo Enfermeiro responsável;
- Explicar a importância da higiene das mãos na chegada à Unidade;

DEPOIS DA VISITA AO RECÉM-NASCIDO

- Esclarecer dúvidas e incentivar a partilha de sentimentos do irmão com os pais;
- Completar o Livro de Atividades;



Centro Hospitalar Universitário de Agualva - Unidade de Cuidados Neonatais/Intensivos
Rua Francisco de Sá Carneiro, 100 - 2700-310 Agualva - Caxarias (Lda) - Portugal
Tel: 21 494 10 000 - Fax: 21 494 10 001 - Email: info@chua.com.pt

LIVRO DE
ATIVIDADES
“O MEU IRMÃO
RN ESTÁ NO
HOSPITAL”



OBRIGADA PELA VOSSA DISPONIBILIDADE E
ATENÇÃO!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Beavis, A. (2006). What about brothers and sisters? Helping siblings cope with a new baby brother or sister in NICU: Neonatal intensive care unit patient information. Cambridge: Addenbrookes, Hospital NHS Trust. Disponível em https://www.infantjournal.co.uk/pdf/inf_018_scu.pdf.
- Butler, S., & Als, H. (2008). Individualized developmental care improves the lives of infants born Preterm. *Acta Paediatrica*. Disponível em: <http://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00916.x>.
- Guimarães, H. (2015). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program. *Revista de Pediatria Nascer e Crescer*, XXIV (3). Disponível em: <http://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v24.i3.8509>.
- Jorge, A. M. (2004). Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem. Loures, Lusociência.
- Lemmon, M.E., Chapman, I., Malcolm, W., Kelley, K., Shaw, R.J., Milazzo, A., et al. (2020). Beyond the First Wave: Consequences of COVID-19 on High-Risk Infants and Families. Disponível em: <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0040-1715839.pdf>.
- Lima, L. G. & Smeha, L. N. (2019). A experiência da maternidade diante da internação do bebê em UTI: Uma montanha russa de sentimentos. *Psicologia em estudo*, 38179(24), 1-14. <http://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.38179>.
- Neves, R.S., Zimmermann, J. & Broering, C.V. (2021). UTI Neonatal: o que dizem as mães. *Psicologia e Saúde em Debate*, 7(1), 187-214. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V7N1A14>.
- Ribeiro, C., Moura, C. M., Sequeira, C., Barbieri, M. C., & Erdmann, A. L. (2015). Percepção de pais e enfermeiros sobre os cuidados de Enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (4). Disponível em: <http://doi.org/10.12707/RIV14023>.
- Silva, T., Mathioli, C., Araújo, J. & Zani, A. (2021). O irmão do recém-nascido prematuro na unidade neonatal: percepção dos pais e profissionais. *Brazilian Journal of Health Review*. Disponível em: DOI:10.34119/bjhrv4n4-175.
- Tosta, R.M. (2018). Tornar-se Irmão: o imaginário da Criança frente à gravidez materna e a chegada de um irmão. *Psicologia Revista*. Vol. 27, n. 1. ISSN: 2594-3871

Apêndice V – Livro de Atividades para os irmãos “O meu irmão Recém-Nascido
está no hospital”



ESTE LIVRO É TEU!

O TEU NOME: _____

O NOME DO TEU IRMÃO: _____



O MEU IRMÃO RECÉM- NASCIDO
ESTÁ NO HOSPITAL



A PRIMEIRA CASA DE UM
BEBÊ É DENTRO DA
BARRIGA DA MÃE.





O TEU IRMÃO ESTÁ NO HOSPITAL DE

PARA SER FORTE, O(A) TEU(A) IRMÃ(O) PRECISA DE RESPIRAR, COMER E DORMIR!



DENTRO DO HOSPITAL HÁ UM SÍTIO ESPECIAL, CHAMADO NEONATOLOGIA.

É AQUI QUE HÁ ENFERMEIROS E MÉDICOS QUE AJUDAM O(A) TEU(A) IRMÃ(O) A CRESCER SAUDAVEL E FORTE!



QUAL É O TAMANHO DO(A) TEU(A) IRMÃ(O)?



TODA A GENTE CRESCE!

DESENHA A TUA MÃO OU O TEU PÉ AQUI

QUANDO CRESCEM
OS BEBÊS VÃO
PRECISANDO DE
CAMAS MAIORES.

O HOSPITAL TEM
CAMAS ESPECIAIS
CHAMADAS
INCUBADORAS,
PARA MANTER O
TEU IRMÃO
QUENTINHO!



NÃO FAZ MAL ELE(A) CHORAR!



TODOS OS BEBÊS CHORAM.
ELES CHORAM PORQUE TÊM FOME,
PORQUE PRECISAM DE MUDAR A FRALDA
OU PORQUE ESTÃO TRISTES.

À VOLTA DA INCUBADORA HÁ
MUITAS MÁQUINAS, TUBOS QUE
VÃO DAS MÁQUINAS PARA O(A)
TEU(A) IRMÃO(O).

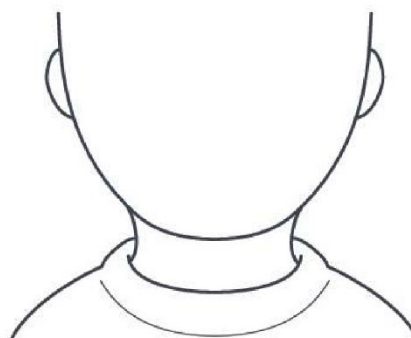
ELES AJUDAM-NO(A) A RESPIRAR, A
COMER OU A RECEBER MEDICAÇÃO
QUE PRECISA...

...MAS NÃO O(A)
MAGOAM!

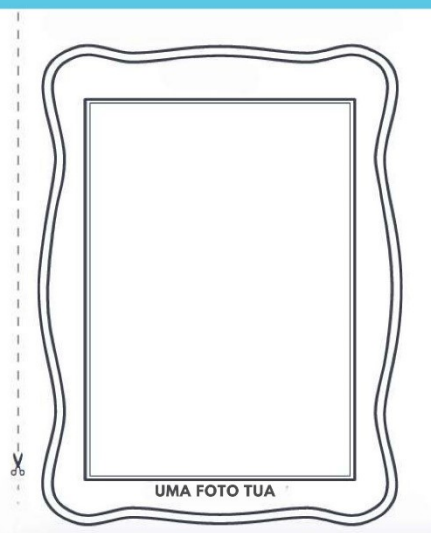


NÃO FAZ MAL SE A MÃE, O PAI, TU OU
A(O) MANA(O) CHORAREM.
E SE SORRIRES TAMBÉM NÃO FAZ MAL!

- 😊 ESTOU FELIZ, TENHO UM(A) NOVO(A) IRMÃO(O)
- 😞 ESTOU TRISTE, O(A) MEU/MINHA IRMÃO(O) ESTÁ NO HOSPITAL
- 👀 SINTO FALTA DOS MEUS PAIS, ELES VÃO VER O(A) MEU/MINHA IRMÃO(O) SEM MIM
- 😡 ESTOU ZANGADO, O(A) MEU/MINHA IRMÃO(O) ESTÁ A TER A ATENÇÃO TODA
- 😟 ESTOU PREOCUPADO, QUERO QUE O(A) MEU/MINHA IRMÃO(O) FIQUE BEM



TODA GENTE SE IMPORTA COM O BÉBE NOVO,
MAS TAMBÉM QUER SABER DE TI!
ÉS UM MEMBRO MUITO ESPECIAL DESTA FAMÍLIA!



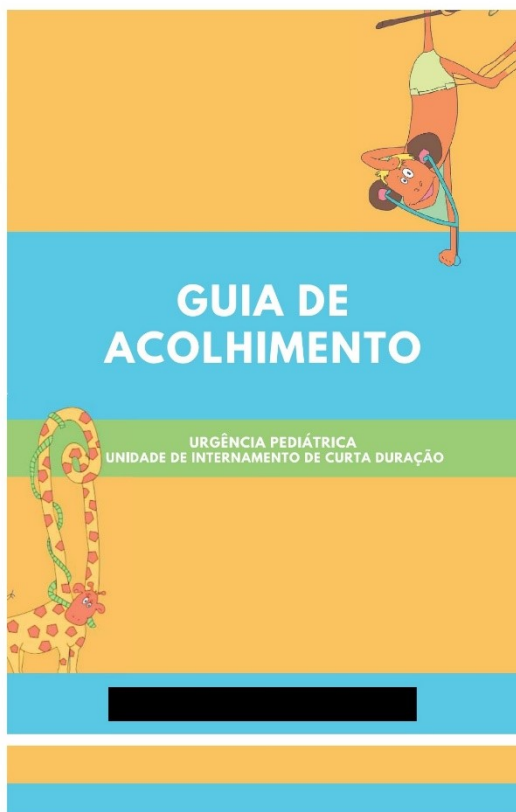
O MEU IRMÃO RECÉM-NASCIDO
ESTÁ NO HOSPITAL

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Apêndice VI – Certificados de Coragem



Apêndice VII - Guia de Acolhimento Unidade de Internamento de Curta Duração



URGÊNCIA PEDIÁTRICA UNIDADE DE INTERNAMENTO DE CURTA DURAÇÃO (U.I.C.D)

- O presente Guia tem o objetivo de disponibilizar um conjunto de informações úteis sobre a U.I.C.D., com o intuito de facilitar a integração da criança/jovem e da família e de minimizar o impacto da hospitalização.
- A Urgência Pediátrica dispõe de: 1 Unidade de Internamento de Curta Duração com 7 camas; 1 Sala de Tratamentos; 1 Sala de Espera; 3 Gabinetes Médicos; 1 Sala de Enfermagem e 1 Sala de Triagem.
- Esta unidade, encontra-se integrada no Serviço de Urgência Pediátrica, sendo o tempo de permanência de internamento variável, consoante a situação clínica da criança/jovem.
- Neste período, e considerando a evolução clínica, a criança/jovem poderá ter alta clínica, ser transferida para o internamento ou para outro hospital de referência.



AOS PAIS/ACOMPANHANTES

- No caso da criança/jovem estar a tomar medicamentos, deve trazê-los e informar o Médico ou Enfermeiro. Deve informar igualmente de qualquer tipo de alergia (alimentar ou medicamentosa) se a criança/jovem tiver;
- Os pais/acompanhante podem permanecer junto da criança/jovem sempre que desejem, ou serem substituídos por uma pessoa significativa;
- Só é permitida um acompanhante de cada vez junto da criança/jovem;
- Não proceder à sua substituição por outro acompanhante entre as 22h00 e as 8h00, exceto em situações previamente autorizadas pelo responsável do serviço;
- As visitas não são permitidas;
- Os pais/acompanhante deve cumprir as orientações dos profissionais do serviço de modo a poder colaborar, sob a sua supervisão, na prestação de cuidados, cumprindo sempre as instruções que lhes são dadas;
- Informe os profissionais de saúde de tudo sobre o seu filho/a sempre que achar pertinente para cada cuidado prestado;
- Não deve circular por outras zonas da Unidade;

AOS PAIS/ACOMPANHANTES (CONTINUAÇÃO)

- Evitar o contacto físico com as outras crianças/jovens;
- Respeitar o sossego e manter o silêncio sempre que possível, de modo a proporcionar um ambiente calmo e tranquilo;
- Utilizar o telemóvel apenas quando realmente necessário e manter o telemóvel em silêncio;
- Manter as instalações, destinadas aos acompanhantes, limpas e arrumadas;
- A presença de brinquedos, jogos, ou objetos preferidos da criança/jovem pode facilitar o processo de hospitalização e pode ajudar em alguns procedimentos;
- Trazer apenas objetos úteis ao bem-estar da criança/jovem internado e evitar trazer bens de valor (em caso de perda ou roubo, o hospital não se responsabiliza pelos danos daí decorrentes).



REFEIÇÕES DA CRIANÇA/JOVEM E ACOMPANHANTE

- As refeições da criança/jovem internada na U.I.C.D. são garantidas pelo hospital.
- Os pais/acompanhante podem utilizar o refeitório ou a cafetaria do hospital para efetuar as suas refeições, mediante apresentação de identificação do respetivo serviço. Este serviço é pago excetuando em situações previstas na legislação em vigor. Informe-se junto da Secretária sobre as condições legais para a isenção do pagamento da alimentação;
- Não dê à criança/jovem comida ou bebida sem antes saber se a mesma os pode ingerir.

HORÁRIO

Pequeno-almoço - 9:00 horas
Almoço - 12:30 horas
Lanche - 16:00 horas
Jantar - 19h00 horas
Ceia - 22h00 horas



EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

- A Urgência Pediátrica tem uma equipa constituída por Enfermeiros Generalistas, Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica, Pediatras, Médicos Internos da Especialidade, Cirurgiões Pediátricos, Médicos de outras especialidades (Ortopedia, Cirurgia, Otorrino, Estomatologia, Oftalmologia), Assistentes Operacionais e Secretárias.
- Sempre que necessário, contamos com o apoio da Psicóloga, da Assistente Social e da Dietista.



CUIDADOS A TER NA UNIDADE

- Para proteção do acompanhante e da criança/jovem, deve ser realizada a correta higiene das mãos, pois é uma das medidas mais importantes na redução da transmissão de microrganismos entre doentes, profissionais e acompanhantes.
- A higiene das mãos deve ser realizada sempre que contactar com a criança/jovem, antes e após;
- Depois de utilizar as instalações sanitárias deve sempre fazer a higiene das mãos;
- Deve tossir ou espirrar tapando a boca com um lenço de papel ou com o braço e fazer sempre a higiene das mãos, depois;
- Na Unidade, assim como em toda a instituição é proibido fumar, estando este capacitado para a deteção de qualquer infração a esta regra;
- Não mexer em qualquer tipo de material ou equipamento que esteja a ser utilizado pela criança/jovem;
- Quando necessitar de se ausentar do serviço, deixe sempre as grades da cama elevadas e informe o Enfermeiro responsável pela Unidade.

ALTA OU TRANSFERÊNCIA

No dia da alta são-lhe entregues:

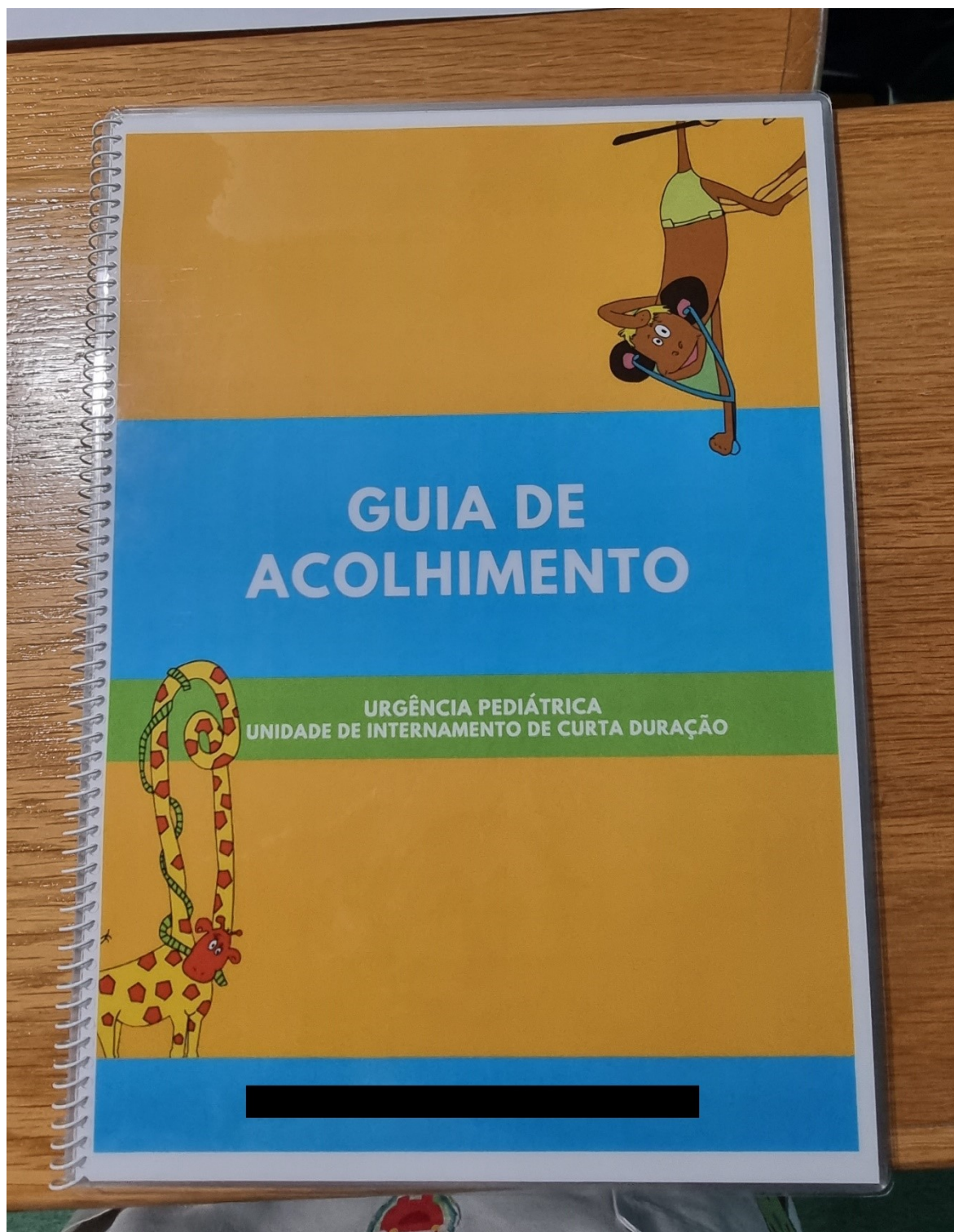
- Carta de alta para entregar ao médico de família;
- Receita médica, caso necessite de medicamentos;
- Indicação da data da próxima consulta, caso seja necessária;
- Certificado de incapacidade temporária ou atestado médico, quando aplicável;
- Declaração de internamento, caso seja necessária.
- Certifique-se de que leva os documentos necessários: o boletim de saúde infantil, carta de alta e receita médica, se for o caso.

Se necessitar de algum esclarecimento não hesite em colocar as suas dúvidas ao Médico/Enfermeiro.



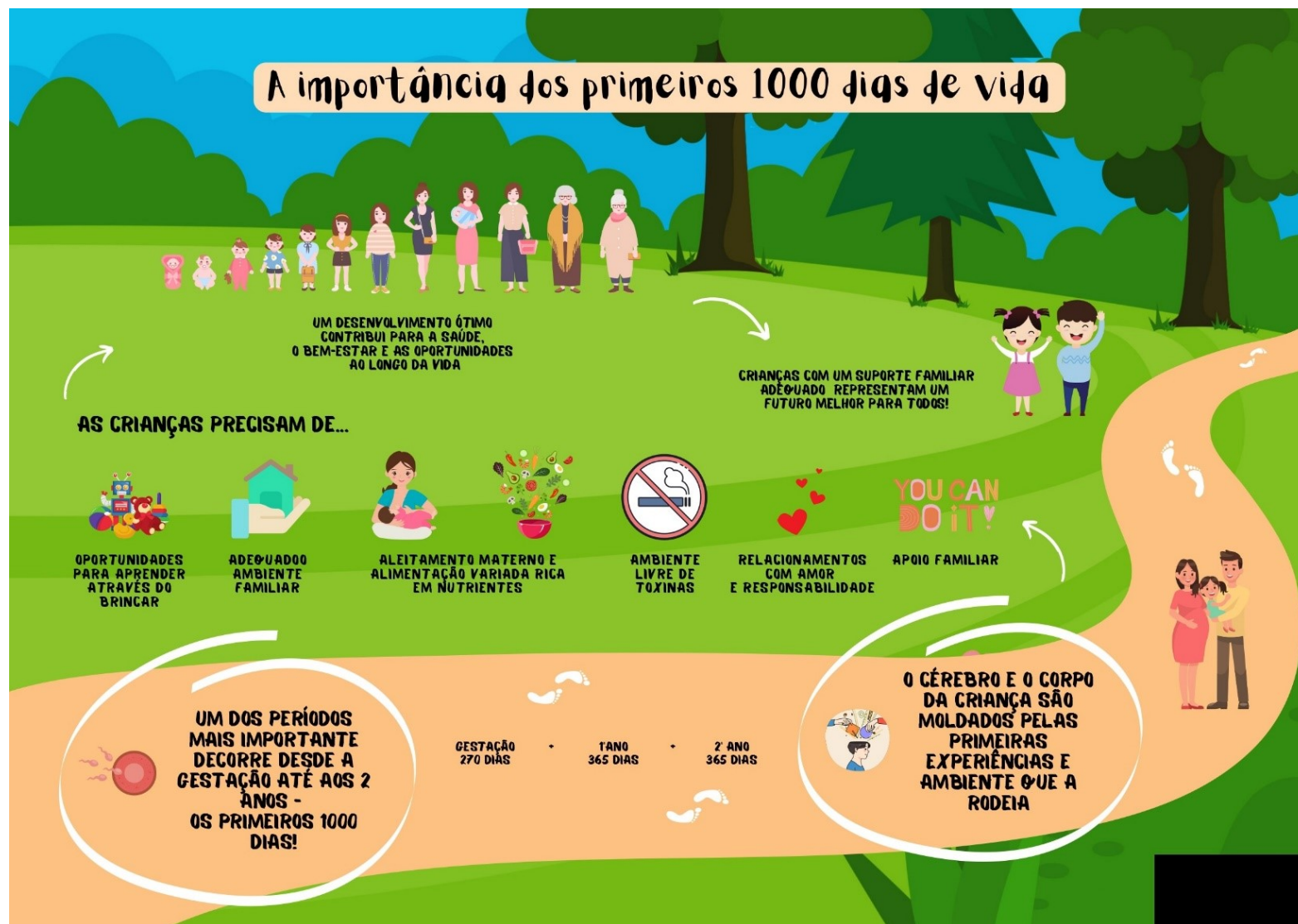
- Estamos disponíveis para esclarecer as suas dúvidas e responder a todas as suas preocupações.
- Contamos com a sua colaboração para ajudar o seu filho/a a superar esta fase de doença com o menor desconforto e ansiedade possíveis.

Desejamos-lhe uma rápida recuperação e que se sinta bem connosco!



Apêndice VIII – Poster “A importância dos primeiros 1000 dias de vida”

A importância dos primeiros 1000 dias de vida



Apêndice IX – Folheto “A importância dos primeiros 1000 dias de vida”

OS PRIMEIROS 1000 DIAS

GRAVIDEZ 270 DIAS + 1º ANO 365 DIAS + 2º ANO 365 DIAS

BRINCAR

ALEITAMENTO MATERNO

AMOR E CARINHO

AMBIENTE E APOIO FAMILIAR

AMBIENTE SEM TOXINAS

ALIMENTAÇÃO EQUILIBRADA

OS 1ºS 1000 DIAS É COMO CULTIVAR UMA PLANTA!

IMPORTÂNCIA DOS 1000 DIAS

OS PRIMEIROS 1000 DIAS SÃO UMA JANELA DE OPORTUNIDADE PARA GARANTIR QUE O CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA SEJAM OS MELHORES POSSÍVEIS!

- CADA DIA, DESDE O PERÍODO DA GRAVIDEZ ATÉ AO SEGUNDO ANIVERSÁRIO, É ESSENCIAL E INFLUENCIA A FORMA COMO A CRIANÇA SE DESENVOLVE, CRESCE E APRENDE, NÃO APENAS AGORA MAS POR TODA A SUA VIDA.
- ESTIMULAR O DESENVOLVIMENTO DO CÉREBRO DO SEU FILHO BRINCANDO, OUVINDO E FALANDO COM ELE É FUNDAMENTAL.
- É NESTE PERÍODO QUE O CÉREBRO DO BEBÊ SOFRE UM MAIOR E MAIS RÁPIDO DESENVOLVIMENTO.
- SATISFAZER E CONHECER AS NECESSIDADES DO SEU BEBÊ É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA, DURANTE ESTE PERÍODO E AO LONGO DA SUA VIDA.

GRAVIDEZ 270 DIAS + 0 A 12 MESES 365 DIAS + 1 A 2 ANOS 365 DIAS = 1.000 DIAS

FALE, SORRIA, ELOGIE E DÊ AMOR AO SEU FILHO TODOS OS DIAS!

PARENTALIDADE

- OS PAIS DEVEM SER RECEPTIVOS, CARINHOSOS E CRIAR LAÇOS FORTES COM OS SEUS FILHOS, PARA QUE ESTES SE DESENVOLVAM INTELECTUAL, SOCIAL E EMOCIONALMENTE. LAÇOS FORTES LEVAM A UM MELHOR DESENVOLVIMENTO.
- OS PAIS/IRMÃOS/FAMÍLIA TÊM UMA INFLUÊNCIA PODEROSA NA PROMOÇÃO DE BEBÊS SAUDÁVEIS E FAMÍLIAS ESTÁVEIS.
- O ENVOLVIMENTO DOS PAIS/IRMÃOS/FAMÍLIA PODE GARANTIR UM AMBIENTE FAMILIAR SEGURO E ACOLHEDOR; ENCORAJAR A BRINCADEIRA, A EXPLORAÇÃO E A APRENDIZAGEM, CONDUZINDO A RESULTADOS POSITIVOS EM TERMOS DE DESENVOLVIMENTO.

EVENTOS MAIS IMPORTANTES DOS PRIMEIROS 1000 DIAS:

PRÉ-CONCEÇÃO

GESTAÇÃO

RELACIONAMENTOS SEGUROS E AFETIVOS

CORREÇÃO DE CARÊNCIA NUTRICIONAL MATERNA

AFETO E ATENÇÃO

AMBIENTE FAMILIAR

AMOR E CARINHO

VINCULAÇÃO

ALIMENTAÇÃO RICA EM NUTRIENTES

DIETA SAUDÁVEL E EQUILIBRADA

AMAMENTAÇÃO

BRINCAR

INTRODUÇÃO ALIMENTAR ADEQUADA

AMBIENTE SEGURO E ESTIMULANTE

A MÃE GRÁVIDA E O BEBÊ SÃO INFLUENCIADOS POR UM AMBIENTE SEGURO E ACOLHEDOR!

- O BEBÊ CONSEGUE RECONHECER AS VOZES MESMO ANTES DO NASCIMENTO, PORTANTO É FUNDAMENTAL QUE FALE COM O SEU BEBÊ MESMO ANTES DO SEU NASCIMENTO.
- O BEBÊ SENTE O STRESS MESMO ANTES DO NASCIMENTO - A VIOLÊNCIA DOMÉSTICA, AMBIENTES BARULHENTOS E TÓXICOS SÃO PREJUDICIAIS PARA O CÉREBRO DO SEU BEBÊ QUE ESTÁ EM DESENVOLVIMENTO.
- APÓS O NASCIMENTO O BEBÊ PRECISA DE SENTIR O TOQUE DOS PAIS/IRMÃOS/FAMÍLIA, ESTABELECEER CONTACTO VISUAL COM ELES E VÊ-LOS SORRIR.
- SENTIR-SE SEGURO E AMADO É MUITO IMPORTANTE PARA O DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL E CEREBRAL DO BEBÊ.
- AS DIFERENTES FORMAS COMO OS PAIS, AS MÃES, IRMÃOS E FAMILIARES BRINCAM E ESTIMULAM O BEBÊ AUXILIAM NO SEU DESENVOLVIMENTO.

UM AMBIENTE SEGURO E O APOIO FAMILIAR AJUDA A CRIANÇA A EXPLORAR, A QUERER APRENDER E A PROMOVER O SEU DESENVOLVIMENTO AO LONGO DA VIDA!

INFLUÊNCIA DOS 1000 DIAS

- HÁBITOS SAUDÁVEIS CUJOS BENEFÍCIOS PODEM DURAR POR TODA A VIDA E INFLUENCIAR POSITIVAMENTE O PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA.
- DA MESMA FORMA, HÁBITOS E ATITUDES DA MÃE, PAI OU DA FAMÍLIA QUE NÃO SEJAM SAUDÁVEIS, PODERÃO INFLUENCIAR NEGATIVAMENTE A SAÚDE DA CRIANÇA AO LONGO DA SUA VIDA.

ASSIM SENDO...

- DEPENDENDO SE SÃO SAUDÁVEIS OU NÃO, OS HÁBITOS E ATITUDES ADQUIRIDOS NOS PRIMEIROS 1000 DIAS DE VIDA TERÃO IMPACTO NO DESENVOLVIMENTO FÍSICO, COGNITIVO, LINGÜÍSTICO E SOCIO EMOCIONAL AO LONGO DE TODA A VIDA DA CRIANÇA.
- O CÉREBRO, OS ÓRGÃOS E AS ESTRUTURAS DA CRIANÇA ESTÃO EM FORMAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DESDE A GESTAÇÃO, SENDO QUE RECEBEM INFLUÊNCIA DIRETA DAS ATITUDES E DOS HÁBITOS MATERNO/FAMILIARES E AMBIENTAIS.

OS PRIMEIROS 1000 DIAS

VOCÊS SÃO OS SUPER-HERÓIS DO VOSSO FILHO!

CONTEXTO DESFAVORÁVEL E OPORTUNIDADES PERDIDAS NESTES PRIMEIROS 1000 DIAS SÃO CÉLULAS CEREBRAIS QUE NÃO SE DESENVOLVEM E QUE VÃO INFLUENCIAR O DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM DO VOSSO FILHO AO LONGO DA VIDA!

CONTEM COM A VOSSA EQUIPA DE SAÚDE PARA A OTIMIZAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DO VOSSO FILHO!

Apêndice X - Guia de cuidados no 1º ano de vida

CENTRO DE SAÚDE DE FARO

CUIDADOS NO 1º ANO DE VIDA

UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR



SOMOS PAIS! E AGORA?

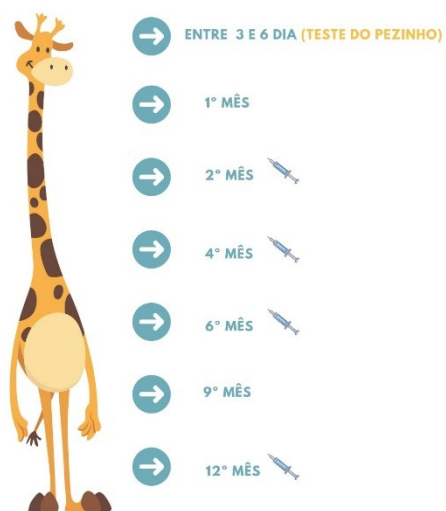
- É importante que o casal partilhe sentimentos e emoções para se ajudarem mutuamente;
- **Registe o bebé no Hospital**, através do projeto "Nascer Cidadão". Se não for possível, pode fazê-lo nos primeiros 20 dias de vida do bebé em qualquer Conservatória do Registo Civil;
- O nascimento, os cuidados ao bebé, as consultas, assim como os afazeres domésticos devem ser partilhados entre os dois. Para os afazeres domésticos e algum mimo aos pais, a família também pode ser uma boa ajuda;
- O envolvimento do **pai e dos irmãos**, nos cuidados ao bebé é muito importante;
- Aproveitem os períodos de sono do bebé para descansar;
- As **visitas** devem ser ponderadas, em número reduzido e de breve duração, sobretudo no período de inverno, devido à maior possibilidade de propagação de doenças;
- No caso de haver visitas, pedir para não darem beijinhos nas mãos do bebé.



CONSULTAS NO 1º ANO DE VIDA

- É necessário inscrever o bebé na Unidade de Saúde. Contacte previamente o seu **Centro de Saúde** para saber qual a melhor forma de o fazer;
- Agende o Teste do Pezinho, se este não foi feito no hospital, **entre o 3º e o 6º dia de vida** do seu bebé;
- **Durante o primeiro ano de vida, o seu bebé deverá ter 6 Consultas de Saúde Infantil:** 1 até aos 28 dias de vida, idealmente até aos 15 dias de vida, 2 ao 1 mês, 3 aos 2 meses, 4 aos 4 meses, a 5 aos 6 meses e a 6 aos 9 meses. A próxima consulta é aos 12 meses;
- A sua unidade procederá ao **agendamento faseado de todos estes momentos** de vigilância;
- O seu **Enfermeiro de família agendará consigo**, todas as reavaliações de peso e de estratégia alimentar necessárias, essencialmente, no 1 mês;
- Antes das consultas leia as informações do BSIJ e faça uma lista com as suas dúvidas, para as esclarecer junto dos profissionais de saúde;
- Na 1ª visita ao Centro de Saúde leve o registo de nascimento do bebé (cédula), cartão de cidadão/bilhete de identidade dos pais, o Boletim de Saúde Infantil e Juvenil (BSIJ) e o Boletim de Vacinas.

VACINAS ATÉ AO 1º ANO (DO PROGRAMA NACIONAL DE VACINAÇÃO)



TESTE DE DIAGNÓSTICO PRECOCE - TESTE DO PEZINHO

- É um exame laboratorial que tem como objetivo despistar doenças congénitas graves (25 doenças), antes de estas darem sinais;
- Deve ser realizado **entre o 3º e o 6º dia de vida**. A colheita de sangue é feita, habitualmente, através de picada no calcanhar do bebé;
- Deve agendar (mãe ou pai, presencial/te ou por e-mail) o teste do pezinho, logo após a alta da maternidade!
- Caso esteja alterado, os pais serão contactados pelo Instituto Nacional Ricardo Jorge. Porém, devem sempre consultar o resultado no site oficial desta instituição, através da introdução de um código que é dado quando se realiza o teste em www.diagnosticoprecoce.pt. Desta forma tem a certeza que a amostra foi recebida (o resultado deve estar visível entre a 1ª e 2ª semana, podendo levar até 4 ou mesmo 6 semanas).



AMAMENTAÇÃO

- Amamente em **horário livre**;
- Nos primeiros dias de vida o bebé pode ter necessidade de mamar com mais frequência. O importante é que consiga mamar entre 8 a 12 vezes em cada 24 horas. Por vezes pode querer mais!
- **Sinais de alerta importantes:** pedir para mamar menos do que 8 vezes nas 24h, mamar sempre muito pouco tempo (até 5 minutos) ou sempre muito tempo (mais do que 40 minutos), não conseguir boa pega e ter um baixo débito urinário (urinar menos do que 6 vezes nas 24h, a partir do 3 dia de vida);
- Em situações particulares, pode ter vigiar o intervalo entre mamadas, de modo a garantir o número mínimo de mamadas a ocorrer, vigiando igualmente a pega que o bebé faz e otimizando a posição em que o coloca à mama;
- A perda de peso pode ocorrer nos primeiros dias de vida, podendo chegar aos 10% do peso com que nasceu. Contudo, a partir dos 7% deve verificar a estratégia alimentar. Aos 10/15 dias de vida, idealmente, o bebé deve ter recuperado o peso com que nasceu.
- Se tiver dúvidas em relação à evolução só seu bebé, pode tentar que, no primeiro mês, não se verifiquem intervalos superiores a 3h durante o dia e de 4h durante a noite e peça um agendamento com o seu enfermeiro;

VACINAS OPCIONAIS/EXTRA PLANO ATÉ AO 1º ANO

- **Vacina contra Rota vírus (RotaTeq® e Rotarix®)**
As 2 ou 3 doses desta vacina (conforme a marca escolhida) têm de ser dadas entre o 1,5 e os 6 meses. Recomendada a todas as crianças saudáveis (sem doenças gastrointestinais crónicas). Gratuita para crianças de risco pelo PNV.
- **Vacina contra a Gripe**
Pode ser dada a partir dos 6 meses de idade, conforme indicação médica (p.ex. asmáticos).
- **Vacina contra infeções causadas pela bactéria (germe) chamada de "Neisseria meningitidis" dos tipos A, C, W-135 e Y (Nimenrix A, C, W-135 e Y)**
Pode ser dada a partir das 6 semanas. O número de doses varia com a idade de início. Recomendada a todas as crianças.

PARA GRUPOS DE RISCO

- **Vacina contra Formas de Tuberculose Grave (BCG®)**
Pode ser administrada desde o nascimento e peso > 2000g, até aos 5 anos e 364 dias de vida. É administrada às crianças elegíveis (de acordo na Norma da Direção Geral de Saúde (DGS) 006/2016 de 29/06/2016, atualizada em 04/2023).
- **Vacina contra a Gripe**
Pode ser dada a partir dos 6 meses de idade, conforme indicação médica (p.ex. asmáticos).

AMAMENTAÇÃO

- Aconchegue e toque no seu bebé;
- É importante colocar o bebé a eructar (arrotar) no final de cada mamada. Permite a eliminação de ar do estômago, criando espaço para a ingestão de mais leite, podendo reduzir os episódios de cólicas porque diminui o ar que passa para o intestino. Contudo, alguns bebés exclusivamente amamentados não arrotam. Se é o caso do seu bebé, pode ajudar, deixá-lo mais tempo em posição vertical, no colo;
- Assegure-se que o bebé realiza uma **pega correta**. Em caso de dúvida ou dor persistente, pode ter que interromper a mamada, introduzindo lentamente o seu dedo mindinho no canto da boca do bebé, para ele parar de mamar;
- Após cada mamada molhe o mamilo (bico) e aréola (parte escura da mama) com o seu próprio leite (é um cicatrizante natural) e deixe secar ao ar.

AMAMENTAÇÃO

- Pega eficaz é habitualmente assimétrica;
- Aréola mais visível acima do lábio superior que do lábio inferior;
- Queixo junto à mama;
- Boca bem aberta - bochechas arredondadas;
- Lábio inferior invertido pela protusão da língua;
- Queixo toca a mama... nariz afastado... mamilo junto ao palato.



SINAIS DE SACIEDADE

Sinais de saciedade e que indicam que o bebê está a mamar o suficiente



MICÇÕES / dia

Ter várias micções por dia.



PERDA - RECUPERAÇÃO DE PESO

Perda de peso inferior a 10% nos primeiros 10 dias e recuperação desta perda até aos 15 dias de vida.



GANHO DE PESO

20-30g/dia a partir do 10-14º dia de vida (primeiros 3 meses de vida)
20g/dia nos 3 meses seguintes e triplicam aos 12 meses triplicam aos 12 meses. Tendo em consideração cada caso e cada bebê.

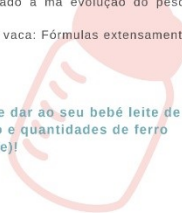
ALEITAMENTO ARTIFICIAL

- Em situações especiais ou por opção materna, o bebé pode necessitar de ser alimentado com fórmula infantil. O Médico de Família ou o Pediatra indicam-lhe qual o melhor leite para o seu bebé;
- Um **bebé saudável** deve ser alimentado com Leite Infantil standard:
 - 0-6 meses – Leite para lactentes 1
 - 6-12/24 meses – Leite de transição 2

Este tipo de alimentação deve ser dada na dose ajustada ao peso de cada bebé, a cada momento. É muito importante respeitar a dose e a forma de preparação e conservação deste leite.

- O médico poderá indicar leites especiais, como nos casos de:
 - História familiar de atopia (asma, rinite alérgica e dermatite atópica): **Leite Infantil Hipoalergénico (HA)**;
 - Refluxo-gastroesofágico associado a má evolução do peso: Fórmula infantil Anti-refluxo (AR);
 - Alergia às proteínas do leite de vaca: Fórmulas extensamente hidrolisadas.

Durante o 1º ano de vida não deve dar ao seu bebé leite de vaca (tem proteínas em excesso e quantidades de ferro insuficiente)!



É NORMAL???

SOLUÇÕES

- São mais frequentes após as mamadas e após episódios de choro, porque o leite e o ar enchem o estômago e causam irritação do diafragma. Não causam desconforto ao bebé e duram apenas alguns minutos.
- pode ajudar o seu bebé, mantendo-o bem verticalizado ao colo após a mamada, evitando segura-lo com as pernas dobradas contra o abdómen, para não aumentar a pressão abdominal e com isso provocar o refluxo do leite ingerido.

REFLUXO / BOLSAR

- É frequente os bebés mais pequenos bolsarem após a mamada, especialmente quando estão a arrotar;
- Não deve ser motivo de ansiedade para os pais, desde que em quantidades pequenas, não colocando em causa a evolução do peso e não tenha outros sintomas;
- À medida que o músculo que separa o esófago do estômago (chamado esfíncter esofágico inferior) amadurece, esses episódios vão diminuindo. São menos frequentes depois dos 4 meses de vida.

Fale com o seu Médico Assistente e Enfermeiro se o bebé continuar a bolçar muito leite (sobretudo > 6 meses de vida), perder peso ou tiver vômitos em jato.

É NORMAL???

ICTERICIA

- Caracteriza-se pela coloração amarelada da pele e escleróticas (parte branca do olho);
- É normal quando surge entre o 2º e o 14º dia de vida e não se estende abaixo do umbigo;
- Nesta situação, aumente a frequência da amamentação. Isso fará com que o seu bebê aumente o padrão de eliminação e assim degrade a bilirrubina, o pigmento que lhe dá essa coloração;
- Também ajuda, colocar o bebê à luz solar indireta.

Situações que exigem observação médica:

- Ictericia com agravamento progressivo ou que se estende para baixo do umbigo;
- Ictericia que persiste depois dos 14 dias de vida;
- Ictericia com febre e/ou irritabilidade;
- Ictericia associada a dejeções brancas e/ou urina acastanhada;
- Ictericia em bebê demasiado quieto/sonolento e com recusa nas mamadas.

É NORMAL...

URINA

- Nos primeiros dias, a urina do bebê pode apresentar cristais avermelhados (uratos), que **parecem sangue na fralda**;
- Não significam doença, mas são um sinal de que deve reforçar a amamentação.

HIPERTROFIA MAMÁRIA

- É comum nos recém-nascidos aparecerem uns "caroços" nas maminhas entre a 1ª e a 3ª semana de vida, que desaparecem até aos 2-3 meses;
- Pode haver saída de conteúdo leitoso;
- **NUNCA ESPREMA!** Procure ajuda médica se surgir vermelhidão ou dor ao toque.

ACNE NEONATAL

- As lesões habitualmente surgem entre a 2ª e a 3ª semana de vida, localizam-se sobretudo na face (região malar/bochechas) e **resolvem espontaneamente** ao fim de 2 a 3 meses.

É NORMAL???

FEZES

- As **primeiras fezes** do recém-nascido (mecônio) são de cor preto-esverdeadas e pegajosas;
- As **fezes de transição** geralmente aparecem no terceiro dia após início da descida do leite materno e podem variar de cor (castanhas, esverdeadas ou amareladas);
- Após este período, as fezes do bebê costumam ser moles e podem acontecer após cada mamada (sem que isso signifique que tem uma gastroenterite) ou apenas 1x/dia ou nem fazer todos os dias;
- Os bebês exclusivamente amamentados podem ficar até 7 dias sem evacuar, 3 dias no caso de se alimentarem de fórmula infantil. Durante este período é útil, ajudar o trânsito intestinal do bebê, através de massagem abdominal.

Consulte o seu médico caso as fezes sejam:

- De cor preta, vermelha ou branca;
- Sempre muito duras e o seu bebê parecer desconfortável;
- Muito mais moles e em maior número que o habitual, sobretudo se acompanhadas de vômitos ou febre.

BANHO

- Durante os primeiros meses de vida, especialmente no 1º mês, a pele do bebê é muito imatura e o banho pode ser uma agressão para a pele. Os bebês sujam-se pouco, pelo que o banho pode realizar-se em **dias alternados** (dia sim, dia não) ou até menos vezes, em situações especiais, como é o caso dos bebês prematuros e/ou que estão quase sempre muito adormecidos (o banho relaxa e dormirão ainda mais);
- Se decidir dar banho em dias alternados, deve **limpar diariamente os olhos, o rosto, as preguinhas da pele, a zona da fralda e as mãos**. O cabelo, por exemplo, não precisa de ser lavado diariamente a não ser que esteja muito calor e o bebê transpire;
- Contudo, se o relaxamento do banho for muito importante para o seu bebê, desde que use produtos corporais adequados e hidratantes pode **optar por dar banho todos os dias**;
- A banheira deve estar fixa e num local seguro! Nunca deixe o seu bebê sozinho na banheira, é muito perigoso e pode mesmo ser fatal;
- A temperatura da água não deve ultrapassar os 37°C (pode medi-la com um termómetro ou senti-la com o seu pulso);
- O banho pode ser iniciado pela face apenas com água, seguida pela cabeça, pelo corpo e por último os genitais;
- Seque primeiro a cabeça. Seque cada preguinha: sem esquecer axilas, região atrás das orelhas, pescoço, pele entre os dedinhos e os genitais.

HIGIENE

COTO / CORDÃO UMBILICAL

- Habitualmente **cai entre o 5º e 15º dia**;
- Deve ficar sempre por fora da fralda (de modo que este não fique sujo com dejeções ou urina);
- Mantenha-o sempre **limpo e seco**, especialmente após o banho e a cada muda de fralda;
- A limpeza deve ser feita até à total cicatrização, sem medo de magoar o bebé, pois o seu manuseamento não provoca dor;
- Geralmente, é suficiente a limpeza apenas com água; se indicado pelo profissional de saúde, então use desinfetantes (álcool a 70%). Não use pensos, adesivos, faixas ou outros;
- Se tiver mau cheiro e/ou se a zona à volta ficar vermelha e/ou com secreções, deve ser observado pelo seu enfermeiro de família.



SÍNDROME DA MORTE SÚBITA DO LACTENTE

COMO PREVENIR?

- Deite o seu bebé na cama, de acordo com o explicado anteriormente;
- **Evite o seu sobreaquecimento**;
- O bebé deve dormir numa cama de grades ao lado da cama dos pais, caso optem por deita-lo no mesmo quarto;
- Se já utiliza chupeta, utilize-a para dormir;
- Deitar o bebé na cama dos pais, por vezes é a alternativa possível a uma noite mais descansada. Só deve procurar não o fazer se é fumador, consome drogas ou medicação para dormir.
- **Não fume!** Fumar no ambiente do bebé ou durante a gravidez aumenta o risco de Síndrome de Morte Súbita;
- Evite o álcool e drogas ilícitas durante a gravidez e após o nascimento;
- A amamentação é recomendada e protetora.



SONO

- Os bebés quando nascem não têm bem estabelecido o ciclo sono-vigília (dia/noite) e é importante criá-lo, tendo sempre em conta a individualidade de cada ser;
- É importante criar desde cedo uma **rotina de sono**!
- O seu bebé deve dormir, preferencialmente, numa cama de grades desde o nascimento;
- O **colchão deve ser firme e bem adaptado ao tamanho da cama**, para que não fique espaço entre o colchão e as grades;
- A cama deve estar livre, **sem almofadas, brinquedos, fraldas ou outros objetos** ("rolinhos", toalhas, mantas...) que podem provocar asfixia.
- Não utilize cobertores pesados;
- Se o quarto estiver mais frio, vista um pijama mais quente ao seu bebé. Não lhe vista gorros ou carapuços para dormir;
- O seu bebé deve dormir de barriga para cima! Esta é a posição mais segura. Os bebés não bolsam nem aspiram mais o vómito do que se estiverem noutra posição;
- Quando o bebé está acordado e sob vigilância, pode deitá-lo de barriga para baixo. É importante para estimular o desenvolvimento psicomotor e minimizar o desenvolvimento de malformações da cabeça (plagiocefalia). **Mas sempre sob vigilância!**

CÓLICAS

- Nome que se dá ao **choro que não tem motivo aparente num bebé** com menos de 3 meses, que dura mais de 3h por dia e ocorre em mais de 3 dias da semana (regra dos 3).
- O bebé apresenta um **choro intenso, alto, gritado**, que tem **início súbito** e não se associa a nenhuma atividade em particular. Por vezes, pode ocorrer após a refeição;
- Não se sabe ao certo a causa! Pensa-se que se deve sobretudo à imaturidade do sistema digestivo dos bebés;

Diversos fatores, em conjunto, parecem contribuir para o mal estar do bebé, que levam ao choro:

- **Gastrointestinal** (imaturidade do sistema digestivo, alteração da flora intestinal, ar no sistema digestivo, intolerância às proteínas do leite de vaca, intolerância à lactose);
- **Biológicos** (imaturidade dos sistemas reguladores);
- **Psicossocial** (temperamento da criança e ansiedade/tensão nos cuidadores);
- **Exposição ao fumo do tabaco.**

CÓLICAS

MEDIDAS TERAPÊUTICAS FARMACOLÓGICAS

- Nenhuma terapêutica farmacológica está cientificamente provada como sendo eficaz nas cólicas. No entanto, alguns estudos mostraram resultados favoráveis em relação a algumas delas. Fale com o seu Médico de Família ou Enfermeiro antes de as iniciar;
- Nunca dê chás ou produtos homeopáticos ao seu bebé, exceto por indicação médica;
- Alguns exemplos de terapêutica farmacológica: **Probióticos** que contenham *L. reuteri*; **Lactase** (que degrada a lactose); **Simeticone** (rompe as bolhas de gás diminuindo o seu tamanho).



HÁBITOS INTESTINAIS

DIARREIA

- A principal causa de diarreia são as **infecções gastrointestinais** (gastroenterite), sendo a maioria provocada por vírus. Outras causas: preparação incorreta do leite de fórmula, alergia alimentar, medicamentos (antibióticos)...;
- Nos bebés amamentados com leite materno, as fezes são geralmente líquidas. Assim, o melhor indicador de que o seu bebé poderá estar com diarreia é ter um número de dejeções muito superior ao padrão habitual, sobretudo se associado a vômitos, perda de apetite e febre;

Deve consultar o Médico se o bebé:

- Tiver menos de 6 meses;
- Apresentar vômitos ou dejeções frequentes;
- Tiver febre;
- Apresentar sangue nas fezes ou fezes pretas ou brancas;
- Apresentar sinais de desidratação (olhos encovados, lábios secos, diminuição do número de fraldas húmidas, prostração...);
- Mudar os seus hábitos intestinais, apresentar perda de apetite e não crescer bem.

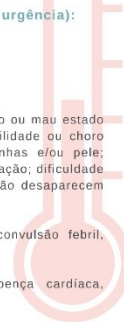
FEBRE

QUANDO TRATAR?

- Se a temperatura retal e/ou timpânica é superior a 38,5°C ou temperatura axilar superior a 38°C ;
- Se a criança está desconfortável;
- Se tem antecedentes de convulsões febris ou outro problema médico subjacente (cardíaco, pulmonar, neurológico), poderá ter de realizar medicação para a febre antes de atingir as temperaturas acima referidas. Fale com o seu médico.

Indicação para avaliação médica (serviço de urgência):

- Febre em lactente com menos de 3 meses;
- Febre de duração igual ou superior a 72h;
- Febre associada a sinais de alarme como: gemido ou mau estado geral; sonolência excessiva e prostração; irritabilidade ou choro inconsolável; coloração arroxeada dos lábios/unhas e/ou pele; vômitos persistentes, diarreia e sinais de desidratação; dificuldade respiratória; petéquias (manchas no corpo que não desaparecem quando pressionadas); convulsão;
- Convulsão febril em criança com história de convulsão febril, diferente do habitual;
- Criança com problema médico específico (doença cardíaca, pulmonar...).



DIVERSIFICAÇÃO ALIMENTAR

- A Diversificação Alimentar é o período em que outros alimentos ou líquidos são fornecidos ao lactente, vindo complementar o leite materno ou leite artificial;
- Pode ser iniciada **entre os 4-6 meses (de acordo com evolução do bebé e/ou necessidade materna) e estar completa entre os 12 meses.**
- Deve ter em conta a cultura de cada família e os alimentos que estão mais disponíveis em cada momento, permitindo ao bebé um **aporte de nutrientes adequado às suas necessidades**, estimular e acompanhar o desenvolvimento motor, minimizar o risco de alergias e intolerâncias alimentares e ser a base para uma alimentação saudável no futuro, **prevenindo a Obesidade Infantil.**

Alimentos não aconselhados no 1ºano de vida:

- Açúcar, sal e mel;
- Sumos e refrigerantes;
- Leite de vaca.



SUPLEMENTAÇÃO VITAMÍNICA E MINERAL

VITAMINA D

- O bebé não produz vitamina D em quantidade suficiente, tendo em conta o rápido crescimento que se observa neste 1 ano de vida!
- Está indicada a suplementação com vitamina D a todos os bebés, após a primeira semana de vida e, pelo menos, até aos 12 meses.

FERRO

- O défice de ferro é frequente na infância;
- A suplementação por rotina está apenas recomendada nos recém-nascidos prematuros. Contudo, cada vez mais se equaciona que mesmo com todo o cuidado, não se consiga níveis ótimos de ferro, em bebés exclusivamente amamentados. Verifica-se um baixo nível de ferro disponível após os 6 meses, pelo que, em determinadas situações (má progressão estado ponderal, por exemplo), o seu médico poderá decidir suplementar o seu bebé com ferro.

DIETAS VEGETARIANAS

- As mães a amamentar e a realizar dietas vegetarianas deverão realizar suplementação com DHA, vitamina B12 e ferro;
- Os bebés têm indicação para a realizar suplementos de vitamina B12 (5µg/dia);
- Ao iniciar uma dieta restritiva deve consultar um nutricionista.

ESTIMULAR O DESENVOLVIMENTO

1º AO 2º MÊS DE VIDA

Estimule o desenvolvimento da visão, da audição e do tato. Promova a criação de memórias visuais, auditivas e sensitivas, criando ligações entre diferentes partes do cérebro.

3º AO 5º MÊS DE VIDA

Continue a estimular a formação de ligações cerebrais entre diferentes partes do cérebro. Aumente o estímulo para o desenvolvimento psicomotor. O brincar com os pés é percussor da posição de sentado, que deve iniciar-se em breve.

6º AO 8º MÊS DE VIDA

Aumente a exigência nas brincadeiras que estimulam a coordenação psicomotora. Continue a promover em simultâneo o desenvolvimento da visão, audição, tato e da linguagem. Conforme se o bebé se senta sozinho.

9º AO 12º MÊS DE VIDA

Ajude-o no desenvolvimento de conexões cerebrais superiores (noção de permanência do objeto, causa-efeito). Continue a estimular de modo mais exigente o desenvolvimento psicomotor.

12º MÊS DE VIDA

Continue a estimular o desenvolvimento psicomotor, linguagem e outras competências mentais superiores.

SEGURANÇA E TRANSPORTE DO BEBÉ

CARRINHO DE PASSEIO

- É fundamental que o bebé vá seguro, **sempre com os cintos colocados (os internos, do sistema de retenção - ovinho, ou cadeira)**
- As alcofas e os carrinhos que não trazem cinto são completamente desaconselhados. Basta um desequilíbrio da estrutura e o bebé embaterá nas laterais ou cairá de cabeça (que é a parte mais pesada do corpo). Alcofas deste tipo servem apenas enquanto cama.
- Quando em viagem, a criança só deve ser **retirada do sistema de retenção, em caso de morte eminente** (engasgamento): em todas as outras situações, pare o automóvel em local seguro e só depois tire o bebé do sistema de retenção!
- Transporte o bebé **voltado para trás**, ou seja, contra o sentido da marcha, o máximo de tempo possível, idealmente até aos 3/4 anos, momento em que a proporção de peso da cabeça e corpo, ficam mais equilibrados, minimizando-se as consequências que um acidente pode ter;
- Verifique se o ovo ou a cadeirinha foram fabricados de acordo com as **normas internacionais mais recentes**. Terá de ter uma etiqueta com o símbolo R44/04, R129 (i-size) ou R129-02. Utilize cada sistema de retenção até ao limite possível e seguro.

CONTE COM O APOIO DA SUA EQUIPA DE SAÚDE!

ESTAMOS DISPONÍVEIS PARA ESCLARECER QUALQUER DÚVIDA E PARA VOS ACOMPANHAR AO LONGO DESTA CAMINHADA!

Apêndice XI – Sessão de Formação “A importância dos primeiros 1000 dias de vida” e apresentação do guia de cuidados no 1º ano

UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR OSSÓNOMA

A IMPORTÂNCIA DOS PRIMEIROS 1000 DIAS DE VIDA

Dr.ª Carla Correia Valente (10002282), Mestrado em Enfermagem, com especialização em Enfermagem em Saúde Infantil e Adolescente
Sub-Coordenadora | Dr.ª Mariana Sá, Mestrado em Saúde Infantil e Adolescente



OS PRIMEIROS 1000 DIAS

É um período fulcral e importante para que o Enfermeiro promova as intervenções e ações necessárias aos pais/família para **potenciar um desenvolvimento saudável e adequado da criança**, que terão repercussões positivas ou negativas conforme o estímulo, para o resto da vida.

No caso de haver **contextos desfavoráveis e oportunidades perdidas** neste período são células cerebrais que não se desenvolvem e que, posteriormente, vão influenciar todo o desenvolvimento da criança, as suas aprendizagens, bem como a sua capacidade de adaptação ao imprevisto **ao longo da sua vida**.

OBJETIVOS

- 1- Promover o reconhecimento da importância dos primeiros 1000 dias de vida da criança;
- 2- Fornecer estratégias que promovam a capacitação parental para o desenvolvimento da criança, neste período dos primeiros 1000 dias.



OS PRIMEIROS 1000 DIAS

O Enfermeiro tem um **papel fundamental** na capacitação parental, garantindo a promoção de ferramentas e fatores preponderantes/potenciadores no desenvolvimento da criança, com repercussões a curto, médio e longo prazo.

OS PRIMEIROS 1000 DIAS



A IMPORTÂNCIA DOS 1000 DIAS

OS PRIMEIROS 1000 DIAS SÃO UMA JANELA DE OPORTUNIDADE PARA GARANTIR QUE O CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA SEJAM OS MELHORES POSSÍVEIS!

AS CONSULTAS SÃO MOMENTOS CHAVE PARA MONITORIZAR E/OU POTENCIAR:

AMBIENTE FAMILIAR;
VÍNCULO E LAÇOS AFETIVOS;
PARENTALIDADE;
CUIDADO EMOCIONAL;
ALIMENTAÇÃO E HÁBITOS.



FOLHETO (1/2)

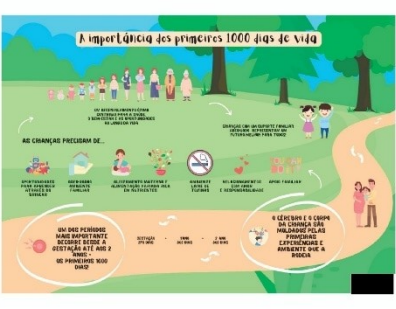


FERRAMENTAS

FOLHETO (2/2)



POSTER



OBRIGADA PELA VOSSA DISPONIBILIDADE E ATENÇÃO!